

03/

Principios éticos

en torno a la atención a un sufrimiento insoportable en el final de la vida.

Manuel de los Reyes López,

Doctor en Medicina. Vocal. Comité de Bioética de España. Madrid. **Mónica Dones Sánchez.**

Diplomada Universitaria en Enfermería. Vocal de Ética y Espiritualidad. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid.

El sufrimiento es una cuestión vital e inquietante para la existencia humana por la convulsión que produce en la persona, respecto de sí misma, de los otros y, si cabe, en la esfera transcendental. Sigue vigente la reflexión sobre el sufrimiento para captar su complejidad, pero pensar sobre esto implica descubrir y plantear qué deberes éticos nos suscitan la experiencia de sufrimiento. La vulnerabilidad escrita en la raíz humana nos exige una respuesta ética responsable.

Palabras clave: Ética, Sufrimiento, Compasión, Cuidado, Acompañamiento.

Suffering is a vital and disturbing issue for human existence due to the convulsion that it produces in the person, with respect to himself, to others and, if possible, in the transcendental sphere. The reflection on suffering is still valid to capture its complexity, but thinking about this implies discovering and posing what ethical duties the experience of suffering arouses in us. Vulnerability written in the human root demands a responsible ethical response from us.

Key words: Ethics, Suffering, Compassion, Care, Accompaniment.

en torno a la atención a un sufrimiento insoportable en el final de la vida.

LH n.331

En los años 90', The Hastings Center, en un importante informe, definió "Los fines de la Medicina" en la era tecnológica. Concluyó, que además de 'la curación de las enfermedades', se debe incluir 'el cuidado del enfermo, el alivio del dolor y el sufrimiento' -más aún, de quienes no son curables- y procurar 'una muerte serena y en paz' del ser humano.

Nuestra sociedad moderna, con enormes recursos y grandes desigualdades e injusticias, vive impresionada por la tecnología y el desarrollo científico-médico.

Pero sorprende y asusta la falta de sensibilidad ante el dolor ajeno y el sufrimiento humano, ante la soledad y el trato poco respetuoso y de descarte o desprecio hacia determinadas personas.

No se debería olvidar, que el valor moral de una sociedad también se mide por cómo trata a sus enfermos y a las personas más necesitadas y desvalidas, de qué manera los protege y cuida, y cómo afronta el morir y la muerte de los seres humanos.

44

1/

Considerar los Valores.

1/1

Fragilidad, Vulnerabilidad.

La fragilidad y la vulnerabilidad son hechos ineludibles de la vida humana, que es finita y limitada. La única respuesta positiva ante la fragilidad es el cuidado de lo vulnerable, la defensa de los débiles y la protección de las situaciones de especial vulnerabilidad. Una ética de la fragilidad exige respetar al otro, sea frágil o no, evitando las agresiones, pero también las omisiones, la negligencia; hay que fomentar el respeto y la diligencia.

Por tanto, la dignidad del ser humano ha de contar con los dos aspectos clave de la vida: la autonomía, que se correlaciona con las exigencias de justicia; y la fragilidad y vulnerabilidad, que se correlacionan tanto con la justicia como con el cuidado (Conill J, Cortina A, 2010).

Según esto, el modo de hacer frente a las situaciones de fragilidad y vulnerabilidad sería el de la ética de la justicia y del cuidado, de la justicia y la solidaridad, como ingredientes de una "ethica cordis", en certeras palabras de Adela Cortina.

1/2

Autonomía.

La autonomía requiere ausencia de coacción y la capacidad para dilucidar sobre alternativas. Tiene relación con el concepto de libertad, pero no es equiparable.

La autonomía no puede ser absoluta, se desarrolla en la comunidad de otros seres humanos que también obran y deciden en consecuencia.

Esto ha dado lugar a la 'autonomía relacional', que concibe la persona vinculada a su familia, a un grupo, teniendo en cuenta la interrelación entre individuos, que no toman sus decisiones como seres aislados en el mundo. Por eso, un deseo de morir surge cuando la persona percibe que ha muerto socialmente y no se dan condiciones reales para responder a sus necesidades, clínicas, psicoemocionales y espirituales. En esas situaciones, la relación terapéutica es el mejor cauce para abordar la vulnerabilidad de la persona en el contexto de su desesperanza, su incapacidad para lidiar con la enfermedad, y la posible deconstrucción del contexto sociofamiliar.

45

1/3

Utilidad.

Padecer un estado de salud gravoso suele relacionarse con el principio de utilidad, y ello conduce a pensar que la vida humana, en determinadas condiciones, ya no merece la pena ser vivida porque supone una carga para sí mismo o para otros, incluso, que carece de 'utilidad social'.

Adoptar criterios utilitaristas es habitual, pero esta forma de resolución de problemas éticos muy complejos resta relevancia a los valores y derechos humanos en pos de la eficiencia, y provoca que siempre acaben perdiendo los mismos: los sujetos vulnerables, personas con discapacidad, trastorno mental, ancianos, niños, los más pobres y necesitados. En la base de la vulneración de los derechos humanos de esos colectivos está el estigma y la discriminación.

1/4

Confianza, Esperanza.

Hoy día, hay que (re)pensar los modos de actuar para transmitir confianza y esperanza en el final de la vida humana. Un buen morir, entendido como el proceso humano de cerrar una biografía, requiere la satisfacción de necesidades psicoemocionales y espirituales específicas para evitar, o al menos paliar o aliviar, el sufrimiento existente o añadido. Aunque resulte paradójico, 'al final de cada vida humana hay mucha vida'. Las personas, en esta situación, suelen efectuar un balance vital y hacen partícipes de ese proceso a quienes les acompañan en su etapa del morir.

El proceso de 'salir de la vida' puede ser vivido de modo saludable y no patológico, entendiendo la salud integral no como 'bien-estar', sino como 'bien-ser', como la capacidad de ser uno mismo/a y de poder vivir y morir de acuerdo con ello (Goikoetxea MJ, 2017).

1/5

Dolor, Sufrimiento.

El dolor y el sufrimiento presentan una relación compleja, no son sinónimos, aunque tienen en común varios elementos. El dolor es una experiencia subjetiva, y no existen criterios objetivos que puedan delimitar el dolor soportable del insoportable, el que alarma y ayuda del percibido como condena y carga.

El sufrimiento difiere del dolor en su expresión, alcance y formas de abordaje. Se trata de un complejo estado afectivo, cognitivo y negativo, con varias características: la sensación que tiene la persona de sentirse amenazada en su integridad, el sentimiento de impotencia para hacerle frente, y el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontar dicha amenaza.

El sufrimiento se padece, pero no se suele gestionar apropiadamente, y no debe equipararse a su expresión emocional habitual, la angustia. Todo sufrimiento supone malestar, pero no siempre éste alcanza la condición de sufrimiento. Conviene distinguir entre 'tener sentido' y 'dar sentido'. Que el sufrimiento no tenga sentido, pero que exista y se sufra, no significa necesariamente que la vida de una persona deje de

en torno a la atención a un sufrimiento insoportable en el final de la vida.

LH n.331

tenerlo, pues siempre surgen valores (resiliencia, solidaridad) que comprometen sus decisiones y libertad. La experiencia de Victor Frankl en el campo de exterminio de Auschwitz, potenciando sus recursos cognitivos, espirituales, etc., así lo demostró:

"Lo que destruye a la persona no es el sufrimiento, sino sufrir sin sentido" (Frankl V, 1988).

1/6

Compasión.

En la asistencia sanitaria y social es muy importante compadecerse de quienes sufren, pero también es una dura prueba para los profesionales que les atienden. No se pueden aplicar soluciones rápidas y drásticas por una falsa compasión o por criterios de eficiencia, ni debe ignorarse el sufrimiento que rasga la integridad de la persona.

La compasión es 'padecer-con', no es lástima o pena; éstas, surgen del miedo al contagio del sufrimiento ajeno y condicionan una actitud paternalista o maternalista que distancia y pone barreras. Recordemos un sabio consejo de Levine:

"Cuando tu miedo toca el dolor del otro, se convierte en lástima; cuando tu amor toca el dolor del otro, se convierte en compasión".

La compasión es la actitud que, desde la conmoción interna ante la necesidad o el sufrimiento de otra persona, nos mueve hacia la 'acción eficiente', acompañando y ayudándole a afrontar, paliar o intentar salir de su situación. Cicely Saunders lo expresó con precisión: "Necesitamos no sólo habilidades, sino también compasión" (Saunders C, 2011).

46

Un enfermo puede tener todos los derechos asegurados, pero no puede exigir que alguien le dé esperanza. Esta obligación -profesional y ciudadana- es esencial y primariamente moral y se realiza desde la proximidad afectiva, lo cual supone una implicación emocional que muchas personas asumen y a otras les resulta difícilmente soportable.

1/7

Cuidado.

Cuidado, del latín cogitatus ('pensamiento'), es la acción de cuidar -con sucesivas acepciones: 'pensar', 'prestar atención', 'asistir' a alguien o 'poner solicitud' en algo- y ha devenido en 'cura' aunque, como virtud moral, se circunscribió durante siglos al cuidado del alma.

El cuidado construye una 'ética virtuosa' que nos distancia críticamente de un individualismo que desatiende los vínculos solidarios que constituyen a la persona, y del colectivismo que destruye su singularidad para convertirla en una pieza de un engranaje. Nos adentra en el personalismo solidario, con sus principios sociales (solidaridad, subsidiariedad, bien común) y sus grandes valores (verdad, justicia, igualdad, libertad, participación) (Martínez JL, 2021).

Cuidar, que es esencial en el ser humano, conlleva unas características específicas ('regla 5C'): compasión, competencia, confianza, conciencia, compromiso. La razón auténtica de cuidar a otro es que en el centro del escenario está una persona que vive una experiencia única de sufrimiento, su propio proceso de morir.

Hay diferencia entre curación ('cure') y cuidado ('care') pues, aunque haya pacientes incurables,

El valor moral de una sociedad también se mide por cómo trata a sus enfermos y a las personas más necesitadas

nunca debería haber enfermos incuidables. Por ello, sentir y aprender junto al que vive su última etapa supone el arte de decir adiós y de ejercer la compasión (López M, 2011).

47

1/8

Respeto.

El respeto es un auténtico principio ético (pilar del "Informe Belmont") y una deseable virtud pública. No supone indiferencia, dejadez o mera tolerancia, es prestar atención a la otra persona sin valorar ni juzgar, mantiene la justa distancia y la necesaria proximidad, posibilita el vínculo social, la cooperación y la ayuda mutua. Su expresión evidente es la imagen del rostro, la mirada, quizá más que la sola palabra. Respetar a la persona, sana o enferma, es un acto genuino de humanización, muestra el reconocimiento de su valor como ser humano.

Presupone la autonomía de cada sujeto y pretende proteger a quienes tienen disminuida aquélla o carecen completamente de capacidad para elegir o decidir por sí mismos. El respeto está ínsito en la relación clínica y se acompaña de amabilidad, sinceridad, escucha activa, confianza, compasión, benevolencia, cuidados.

2/

Valorar éticamente el sufrimiento.

2/1

Dimensionar su alcance.

Definir qué y cuánto sufrimiento tiene un ser humano no es sencillo, ya que puede vivirse de modo diferente por distintas personas en diversas circunstancias y contextos, y deberse a variados aspectos que acompañan a las enfermedades avanzadas en situación de final de vida: síntomas no controlados, cuestiones psicológicas o emocionales no resueltas, problemas sociales no atendidos o afrontados de manera insuficiente, gran sufrimiento existencial y/o espiritual no aliviado o apenas abordado, etc. Habrá, pues, que detectar siempre qué necesidades psicoemocionales, sociales y espirituales pueden darse en el proceso de morir, y concretar qué acompañamiento precisa.

Hay que distinguir entre sufrimiento evitable y no evitable. ¿El sufrimiento es, éticamente, algo bueno? Radicalmente, no. Que el sufrimiento sea inherente a nuestra condición humana no exige que se dé por bueno. ¿Dónde reside la responsabilidad moral ante el sufrimiento? Básicamente en la forma de prevenirlo, afrontarlo -reduciéndolo o erradicándolo- y utilizarlo.

Según el abordaje que se haga del sufrimiento, se puede contribuir a humanizar o no la vida. ¿Existe algún sufrimiento aceptable como mal menor? Sí, cuando alguien asume libre y voluntariamente distintas cotas de sufrimiento al acompañar a otros que sufren.

Peroelsufrimiento inevitable, aparejado a ciertas enfermedades crónicas, no es aceptable moralmente como mal menor, aunque sea una

en torno a la atención a un sufrimiento insoportable en el final de la vida.

LH n.331

condición que permita que surjan valores muy nobles en uno mismo (paciencia, aceptación) o en otros (generosidad, solidaridad) (Barbero J, Dones M, 2010).

2/2

Fundamentar la responsabilidad moral.

2/2/1 Desde principios éticos.

Una óptica principialista obliga a ser no maleficentes, ser justos, ser beneficentes, y a respetar la autonomía de los pacientes. Pero, lamentablemente, algunas situaciones concretas atribuibles a los profesionales y/o al propio sistema, se evidencian en la atención sociosanitaria.

Resulta obvio, que la falta de exploración o de atención a una experiencia destructiva de sufrimiento intenso y controlable, su asistencia inadecuada -en recursos, apoyo- o la omisión de ayuda ante un duelo complicado, pueden ser valoradas como actitudes y actuaciones maleficentes.

Asimismo, el no garantizar la igualdad de oportunidades para tratar el dolor o acceder a cuidados paliativos integrales y de calidad, o no tratar a todas las personas con la misma consideración y respeto, supone aumentar la experiencia de sufrimiento de muchas de ellas. Igualmente, ser beneficentes obliga a los profesionales a acompañar procesos asistenciales mediante el necesario encuentro terapéutico.

¿Se puede tener 'plena autonomía' ante tanta fragilidad constatable en muchos enfermos? Ciertamente, la capacidad para decidir puede estar limitada cuando los fines, objetivos y propósitos centrales están dirigidos por las necesidades inmediatas de su cuerpo.

Y si hay soledad, se añaden dificultades para aceptar o pedir una ayuda que facilite ejercer la propia autonomía. Por eso, resulta imprescindible una visión comunitaria de la ética donde las relaciones recíprocas de los sujetos, como

miembros de una comunidad, guíen las nociones de 'lo bueno y lo correcto'.

48

No se debe olvidar algo sustancial: toda persona es moralmente autónoma mientras no se demuestre lo contrario. La fragilidad física no se correlaciona necesariamente con la fragilidad moral, ni la experiencia de sufrimiento conlleva inevitablemente pérdida de la autonomía moral; ambas cosas hay que demostrarlas.

Equiparar sufrimiento y 'limitación moral' puede llevar a ejercer un 'paternalismo o maternalismo beneficentista' que, con ánimo de benevolencia protectora, acabe infantilizando las relaciones con la persona y limite su posibilidad de crecimiento interior en el trance de morir.

Los profesionales sanitarios no deben asumir una 'dictadura de los principios', sino jerarquizar éstos y tener en cuenta las consecuencias de sus actos, a lo que obliga la prudencia moral.

Siempre habrá que tener muy claros los hechos -datos clínicos- y los valores en conflicto, para poder determinar cuáles son los deberes fundamentales: qué debemos o qué no debemos hacer, porque no es ni da igual una cosa que otra. En la estimación de los valores morales, la preferencia se traduce en deber de respeto y genera principios de conducta.

2/2/2 Desde el cuidado.

El ser humano es un ser que cuida y que es cuidado y, desde ahí, se acerca a la experiencia de sufrimiento. Cuidar a un ser humano que sufre es humanizar su realidad, y la práctica sanitaria debe combinar la razón y la relación como instrumentos terapéuticos, dos enfoques morales no excluyentes sino complementarios -ética de la justicia y ética del cuidado-, mostrados en la tabla siguiente:

Tabla I. Fundamentos de la responsabilidad moral ante el sufrimiento

49

	Ética de la justicia	Ética del cuidado
Objetivo	Resolución del conflicto ético.	Actividad específica de cuidar de otra persona.
Fundamentación	Igualdad.	Reconocimiento de las diferencias.
Criterio	Imparcialidad.	Responsabilidad.
Metodología	Definición de los principios correctos y su aplicación adecuada, sin considerar los contextos oportunos.	Responder a la complejidad de cada situación, sin que nadie quede perjudicado en los casos difíciles, respetando los contextos.
Ámbito	Lo universal.	Lo particular y lo concreto.
Instrumento	La razón.	La relación intersubjetiva.

(Inspirada en textos de F. Torralba, L. Feyto, M. López, J. Barbero

No es concebible un buen cuidado sin una justicia social y distributiva mínimamente decente; ni continuar silenciando situaciones y comportamientos maleficentes que perpetúan el sufrimiento por falta de competencia profesional, de conciencia crítica o de valentía; ni se justifica cuidar de otro en su precariedad sin tener en cuenta su voluntad, o incluso ir contra ella; ni cuidar al prójimo sin observar cuál es el bien que considera para sí el propio sujeto que sufre.

Tampoco se puede contemplar la ética del cuidado como un razonamiento moral de segundo orden, pues se fundamenta en la ética de la fragilidad y la ética de la responsabilidad; pero, además, porque hablamos de paliar o acompañar la experiencia de sufrimiento de una persona concreta.

Hay que razonar moralmente desde una bioética narrativa, teniendo en cuenta las historias personales con sus sentimientos, preocupaciones, necesidades o deseos, así como su experiencia vital de sentido o sinrazón, porque todo cuenta para deliberar y tomar decisiones (Domingo-Moratalla T, Feito L, 2013).

3/

Sufrimiento existencial y/o espiritual extremo, refractario.

3/1

Acompañamiento, alteridad.

El morir humano debería ser un intenso proceso humanizador, deliberativo, comunicativo y relacional con el paciente y su familia, de gran acompañamiento, cuidados y no abandono, de fortalecimiento de vínculos y no de desapego, de confianza y confidencias. Se habla de convivir, pero es necesario hablar de con-morir, en su sentido más pleno de transitar ese camino acompañado.

Destacan dos acepciones de acompañar: 'estar o ir en compañía de otro', y 'participar en los

en torno a la atención a un sufrimiento insoportable en el final de la vida.

LH n.331

sentimientos de otro'. Se requiere hacerlo desde la simetría moral de la naturaleza humana compartida, pudiendo ser muy valioso -éticamentey satisfactorio -humanamente- para ambas partes (Domingo-Moratalla A, 2017).

Acompañar es una forma de humanizar, no se trata de 'dar' sino de 'dar-se' o 'dar de sí', y no es fácil saber hacerlo bien. En el ámbito de la salud no consiste sólo en hacer algo 'por' alguien sino 'con' alguien.

Todo cuidador/a debe ser consciente de su limitación para dar 'vida biológica', pero a la vez, de sus posibilidades y la oportunidad de acompañar en la búsqueda de 'vida biográfica' a quien cuida.

Conviene precisar que el acompañamiento humanizante es siempre condición necesaria para el espiritual o religioso, pero no es condición suficiente si dicho encuentro interpersonal no evoca la transcendencia (Benito E, et al, 2014). Quien acompaña reconoce que también es y se siente vulnerable, es un 'sanador herido' -en la impecable descripción de H. Nouwen- que toca su propia sensación de impotencia cuando está más cerca de quien sufre.

3/2

Responder al sufrimiento insoportable.

3/2/1 Experiencias.

Eric Cassell definió magistralmente el sufrimiento, y lo matizó después diciendo:

"Mientras el dolor físico afecta al cuerpo, el sufrimiento lo experimentan las personas. La atención del enfermo conlleva dos obligaciones fundamentales, la curación de la enfermedad y el alivio del sufrimiento. Si no se comprende esta dualidad, una intervención médica podría ser

50

técnicamente adecuada, pero a la vez convertirse en fuente de sufrimiento por sí misma" (Cassell EJ, 1992).

La experiencia de sufrimiento es compleja, personal y diversa; y una propuesta para entenderlo y atenderlo mejor es categorizarlo según se considere 'un problema o un misterio' (Barbero J, 2004).

Entendido como 'problema', se refiere a las situaciones en las que el equipo asistencial lo puede atender y solucionar o paliar, por ejemplo, con el trabajo cotidiano de los cuidados paliativos. Si se concibe como 'misterio' es por su inevitabilidad, pues va ligado a la condición existencial del ser humano. Aquí cabe situar el sufrimiento insoportable, donde lo esencial es la misión y la estrategia de acompañar.

Lo que para unos puede ser asumible, para otros puede llegar a ser insoportable e incompatible con una 'vida digna', entendida según los valores de cada individuo, su entorno y momento vital en el que se da dicha experiencia. V. Frank habla de 'encontrar un sentido', de bucear en la experiencia de sufrimiento cuando llega, no huir de ella, porque la realidad se nos impone. Por eso, la aceptación es la llave que abre la puerta a la búsqueda de sentido (Frankl V, 1987).

3/2/2/ Atención integral, deber mora.l

Todo sufrimiento propio o ajeno nos suscita respuesta y asunción de compromiso, por responsabilidad, y es innegable que las profesiones sanitarias llevan, como 'bien intrínseco', un compromiso moral con los que sufren a causa de sus problemas de salud.

Por ello, es imprescindible formar y educar a todos los profesionales sanitarios en la responsabilidad compasiva y en un compromiso real hacia el cuidado y la calidez de muerte de sus pacientes, porque forma parte de la buena praxis sanitaria y es exigible en aras de la excelencia y la hospitalidad (Torralba F, 1999).

Hay que conjugar, en el acompañamiento del proceso de morir, la atención técnica más correcta con el tacto y el calor humano

La evaluación integral del sufrimiento requiere al final de la vida interesa o preocupa a poca considerar siempre al paciente como protagonista de la experiencia, y la actitud en todo momento debe ser de simetría moral, compartiendo lo que podemos y debemos dar en ese trance.

51

Pero los profesionales adoptan diferentes actitudes, y una frecuente es la 'huida encubierta' sin mala intención, pero la consecuencia de no saber qué hacer ("¡hay que hacer algo!"). ¿Cómo se puede afirmar que un sufrimiento es insoportable, si no se explora antes con el detenimiento y la profundidad que requiere para averiguar sus causas y el impacto real en el paciente?

Los profesionales tenemos el deber de ser competentes en el acompañamiento del sufrimiento, y eso es difícil de evaluar. Valorar la intervención del profesional pasa por un acto de generosidad y de confianza, no centrado en el resultado sino en la propia experiencia de acompañar, en la importancia y el valor del vínculo que se establece con el paciente y con la familia.

Esta 'alianza terapéutica hipocrática' da sentido a la propia intervención y pone el auténtico valor en el 'ser' y en el saber 'estar', restando protagonismo y lugar al hecho de 'hacer' cosas. Ahora bien, en el propio concepto de 'sufrimiento existencial y/o espiritual extremo y refractario' se encuentra un factor determinante: en última instancia, prima la visión del paciente, y será él/ella quien definirá la refractariedad de su sufrimiento (Bonafonte JL, et al. 2018).

gente, y aún menos reflexionar acerca de cómo afrontarlo o qué significado le damos en nuestra existencia. Sin embargo, el respeto profundo y honesto ante el sufrimiento humano y la conciencia de que la vida es un ciclo inexorable con inicio y final, implican siempre un compromiso múltiple e ineludible: de no abandono a ningún ser humano, de acogida íntima a la persona que sufre, de intervención para aliviar el sufrimiento del otro, y de mantener siempre el sentido y la esperanza vital (De la Torre J, 2012).

No es tan fácil morir bien y no se puede reducir a simplemente elegir un modo y un momento. Hay que conjugar, en el acompañamiento del proceso de morir, la atención técnica más correcta con el tacto y el calor humano, en definitiva, la humanización de la asistencia considerada integralmente.

4/

Conclusión.

El sufrimiento y el morir son realidades humanas cada vez más contraculturales. Es más, entre la indiferencia, la negación, el rechazo, la represión o el olvido, pareciera que el sufrimiento

en torno a la atención a un sufrimiento insoportable en el final de la vida.

LH n.331

Referencias bibliográficas

Barbero J.

Experiencia de sufrimiento y responsabilidad moral. En: Bayés, R. (ed.) Dolor y sufrimiento en la práctica clínica. Barcelona, Fundación Medicina y Humanidades Médicas, 2004.

Barbero J, Dones M.

Valoración ética del dolor y el sufrimiento humanos. En: De los Reyes M, Sánchez M (eds.) Bioética y Pediatría, proyectos de vida plena. Ergon, Madrid, 2010, pp. 481-90.

Benito E, Barbero J, Dones M.

Espiritualidad en Clínica. Una Propuesta de Evaluación y acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos. Monografías SECPAL, núm. 6, noviembre 2014.

Bonafonte JL (coord.).

Reflexiones sobre la sedación por sufrimiento espiritual y/o existencial.
OH San Juan de Dios, Colección
Profesionalidad, núm. 10, 2018.

Cassell EJ.

The nature of suffering: physical, psychological, social and spiritual aspects. En: Stark P, McGovern J (ed). The hidden dimension of illness: human suffering.

New York: National League for Nursing Press, 1992.

Conill J, Cortina A.

La fragilidad y la vulnerabilidad como partes constitutivas del ser humano. En: De los Reyes M, Sánchez M (eds.). Bioética y Pediatría, proyectos de vida plena. Ergon, Madrid, 2010, pp. 21-7.

De la Torre J.

Pensar y sentir la muerte. El arte del buen morir. Universidad Pontificia Comillas - San Pablo, 2012.

52

Domingo Moratalla T., Feyto L.

Bioética narrativa. Escolar y Mayo, 2013.

Domingo Moratalla T.

Siete claves para acompañar a corazón abierto. Labor hospitalaria, núm. 318, vol. 2, 2017.

Frankl V.

El hombre en busca de sentido. Herder, Barcelona, 1988.

Frankl V.

El hombre doliente. Fundamentos antropológicos de la psicoterapia. Herder, Barcelona, 1987.

Goikoetxea MJ.

Acompañar humana y espiritualmente en el final de la vida. Labor hospitalaria, núm. 318, vol. 2, 2017.

López-Alonso, M.

El cuidado: un imperativo para la bioética. Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 2011.

Martínez JL.

Por una ética del cuidado. ABC, 6 de junio de 2020.

Saunders C.

Velad Conmigo. Inspiración para una vida en Cuidados Paliativos. Madrid, SECPAL, 2011.

53

Torralba F.

Hacia una ética del cuidar. Labor Hospitalaria, núm. 253, 1999. Declaración del Grupo de Bioética de UNIJES (Universidades jesuitas) a propósito de la Ley de eutanasia. Madrid, 10 de febrero de 2021.

Conferencia Episcopal Española, Subcomisión Episcopal para la Familia y Defensa de la Vida.

Sembradores de esperanza. Acoger, proteger y acompañar en la etapa final de esta vida. Madrid, 1 de noviembre de 2019.

Otros documentos (consultados, de especial interés, no citados)

Comité de Bioética de España.

Declaración sobre el derecho y el deber de facilitar el acompañamiento y la asistencia espiritual a los pacientes con Covid-19 al final de sus vidas y en situaciones de especial vulnerabilidad.

Madrid, 15 de abril de 2020.

Comité de Bioética de España.

Informe sobre el final de la vida y la atención en el proceso de morir, en el marco del debate sobre la regulación de la eutanasia: propuestas para la reflexión y la deliberación. Madrid, 6 de octubre de 2020.

Comité de Bioética de España.

Informe sobre la objeción de conciencia en relación con la prestación de la ayuda para morir de la ley orgánica reguladora de la eutanasia.

Madrid, 21 de julio de 2021.

Pontificia Academia para la Vida.

Pandemia y fraternidad universal. Nota sobre la emergencia Covid-19. El Vaticano, 30 de marzo de 2020.