



04/

Cuidar al final de la vida. Posicionamiento ético.

José María Galán González-Serna,
Director Departamento de Ética.
Orden Hospitalaria San Juan de Dios.
Provincia San Juan de Dios de España.

El sufrimiento humano nos interroga por el sentido de nuestra existencia y nos invita a afrontarlo y superarlo ayudados por nuestra capacidad humana de trascendencia. No obstante, algunas personas solicitan finalizar su vida en circunstancia donde perciben un sufrimiento existencial insoportable en el contexto del final de su vida. La sociedad ha de cuidar de estas personas para aliviar su sufrimiento y proponemos el respeto a la vida y los cuidados paliativos como medios irrenunciables para lograrlo evitando la supresión de la misma a través de la eutanasia o del suicidio asistido.

Palabras clave: Sufrimientos; Eutanasia; Cuidados Paliativos; Bioética.

Human suffering interrogates us by the meaning of our existence and invites us to face and overcome it helped by our human capacity of transcendence. However, some people request to end their lives in circumstances where they perceive unbearable existential suffering in the context of the end of their life. Society must take care of these people to alleviate their suffering and we propose respect for life and palliative care as indispensable means to achieve this by avoiding the suppression of it through euthanasia or assisted suicide.

Key words: Psychological Distress; Euthanasia; Palliative Care; Bioethics.

La vida humana busca el propio equilibrio para su adaptación interna y al entorno. Un equilibrio que por diversos factores se ve afectado holísticamente, sistémicamente, en cualquiera o en todas las multidimensiones del ser humano. El equilibrio o el desequilibrio en nuestras estructuras holísticas que se hace consciente, impacta sobre la propia biografía generando experiencias de felicidad y de sufrimiento.

Vivimos en un constante equilibrio entre nuestro impulso vital, que básicamente está vocacionado hacia la plenitud y la felicidad, y las dificultades y frustraciones que nos sobrevienen, que ponen en peligro dicho equilibrio originando una conciencia de frustración, de dolor, de sufrimiento. Una persona sufre cuando acontece algo que percibe como una amenaza importante para su existencia, personal y/u orgánica, y al mismo tiempo, cree que carece de recursos para hacerle frente (Bayés R., 2001)¹.

Así el sufrimiento acompaña al ser humano durante su vida desde el nacimiento hasta la muerte pasando por todas las etapas vitales. Convivimos con el sufrimiento y tratamos de enfrentarlo aplicando estrategias diversas en función de su origen, que puede ser multifactorial, su intensidad, su duración, su impacto biográfico. De la actitud con la que enfrentamos estas experiencias de desequilibrio personal va a depender nuestra vivencia del sufrimiento y nuestra capacidad para superarlo.

Sufrir puede tener diferentes significados como es sentir físicamente un daño, un dolor, una en-

fermedad o un castigo. Sentir un daño moral. Recibir con resignación un daño moral o físico. Sostener, resistir. Tolerar o llevar con paciencia. Permitir, consentir. Satisfacer por medio de la pena. Someterse a una prueba o examen. Contenerse, reprimirse.

El sufrimiento nos hace conscientes de nuestra realidad existencial limitada, cuestiona el sentido y significado de nuestro proyecto vital y a la vez nos invita a superarnos, a trascendernos e ir más allá de esa experiencia, alcanzando un nuevo sentido y un nuevo significado a la vida. La dinámica interior que genera esta fuerza para afrontar el sufrimiento se sitúa en lo que llamamos dimensión espiritual.

Nuestros recursos espirituales y religiosos impulsan nuestros objetivos vitales y los evalúan generando sensaciones de bienestar y malestar espiritual. Estos recursos entran especialmente en juego cuando afrontamos situaciones vitales especialmente impactantes o peligrosas para nuestra integridad personal.

Existe por lo tanto una relación entre el sufrimiento humano, la fragilidad del sentido de la vida y la experiencia existencial de la desesperanza.

- **Sentido de la vida:** es la razón que da valor a la existencia de una persona. Red de conexiones e interpretaciones que nos ayuda a comprender nuestra experiencia y a dirigir nuestras energías a la consecución del futuro deseado.

- **Esperanza:** estado de ánimo que surge cuando se presenta como alcanzable lo que se desea.

- **Desesperanza:** una persona con desesperanza tiene la convicción o la seguridad de que su problema o carencia actual no se resolverá en el futuro inmediato.

En el mundo de la salud podemos recordar una buena definición de sufrimiento que nos ayuda a abordarlo terapéuticamente, como el

1. Bayés R. (2001) *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.

“Estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación del individuo de sentirse amenazado en su integridad, el sentimiento de impotencia ante esa amenaza, y el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla” (Gavrin y Chapman, basado en Cassell, 1993)².

Desde una perspectiva evaluativa, el sufrimiento es un sentimiento no agradable que se experimenta en distintos grados y puede variar: desde un leve y transitorio disconfort mental, físico o espiritual, hasta una angustia extrema que llega a provocar una fase de apatía.

Cuando aparecen en nuestro horizonte una enfermedad que pone en riesgo la supervivencia o una grave discapacidad que genera una deficiente calidad de vida por la dependencia, surge la pregunta: ¿Cuál es la razón de nuestro sentido en la vida? ¿Cuál es nuestro deseo vital? Esta razón de nuestro sentido puede estar muy afectada por algunas situaciones de enfermedad que siempre afectan al individuo de un modo integral u holístico en sus diversas dimensiones antropológicas.

A) Síntomas de origen físico, como el dolor, la fatiga, la astenia y la anorexia, la disnea, el insomnio y el estreñimiento. La vivencia de estos síntomas y el significado atribuido a los mismos son distintos para cada paciente, y, por lo tanto, condicionan diferentes niveles de malestar, independientemente de su magnitud.

B) Síntomas psicológicos como la ansiedad y la depresión, el miedo y el temor a la muerte, la alteración en la autoimagen, la pérdida de la funcionalidad, sentimientos de carga para los cuidadores, preocupación por el futuro de los familiares tras el fallecimiento y delirium. La depresión suele presentarse entre el

15 y el 25 % de los pacientes, mientras que la frecuencia del delirium en el paciente oncológico avanzado y terminal varía entre el 26 y 44% en el momento del ingreso en una unidad de cuidados paliativos o en un hospital, alcanzando el 80 % en los últimos días, siendo la prevalencia, a lo largo del tiempo de ingreso, del 86 %.

C) Desajustes sociales, por la pérdida o el deterioro del rol social y laboral, por la desubicación en la propia posición dentro de la familia donde se pasa a un estado de dependencia y pasividad, por el aislamiento y la soledad

D) Problemas existenciales y espirituales, entre los que destacan las preocupaciones relacionadas con la desesperanza, la pérdida de ilusiones y del sentido, la culpa, la ansiedad ante la muerte y la disrupción de la identidad personal. Entre los aspectos que contribuyen al sufrimiento existencial, sobresalen los que tienen que ver con la pérdida de la autonomía, la baja autoestima y la desesperanza, la culpa, la pérdida de la dignidad y la alteración de la autoimagen, el aislamiento social, la falta de acceso a recursos y apoyo, la pobre salud espiritual y la falta de sentido.

2. Chapman, C.R. & Gavrin, J. (1993). *Suffering and its relationship to pain*. *Journal of Palliative Care*, 9 (2), 5-13

1/

El sufrimiento es una realidad humana cada vez más contracultural.

A pesar de su connaturalidad a la realidad humana, la reflexión sobre el sufrimiento y sobre cómo hemos de abordarlo y enfrentarlo de un modo adecuado a nuestra condición de personas no está de moda en los foros sociales. Las experiencias poco agradables y placenteras

tienen insuficiente espacio en nuestra psique hasta el momento en que se nos cruzan en el camino de la vida. Si estas experiencias tienen que ver con el proceso del morir y con la muerte personal o de un familiar, procuramos evitarlas hasta que no llega el momento definitivo, cuando es ineludible.

En realidad, observamos que en nuestro contexto social el sufrimiento al final de la vida interesa a poca gente. La muerte sigue siendo un tabú en nuestra sociedad tecnificada, evitamos hablar sobre ella, reflexionar acerca de cómo afrontarla, o qué significa en nuestra existencia.

Pocos son quienes se preocupan por las personas y su sufrimiento en estas fases difíciles de sus vidas haciéndose cercanos y abriéndose a su situación de dolor y limitaciones.

Vivimos como si no fuéramos algún día a morir. Sólo cuando se nos recuerda que la muerte es una experiencia forzosa parece que reaccionamos para seguir evitándola y negándola, para tratar de sortearla sin catarla. Sin que nos domine. Sin que nos atrape.

Es en este contexto de sordera social, en el que se viene escuchando reiteradamente un grito potente de ayuda de algunos que han conseguido acceder a la conciencia social común a través de la mass media: un grito de dolor intenso. Personas que ante su muerte prefieren intentar el controlarla, el evitar caer en sus redes.

Algunas prefieren infringirse o que le provoquen la muerte, a una vida que experimentan como carga insoportable. La mayoría, sin embargo, se enfrenta a esta situación con más pasividad y esperando que el final de su ciclo vital se produzca de la manera más pacífica posible.

La mirada social se tornó hacia estas personas que gritan pidiendo tener el poder para finalizar su recorrido vital. Los conciudadanos, bastante ajenos a estas situaciones y sin una elaboración personal sobre las mismas, se ven en ellas como en un espejo en el que mirarse, mostrando la

posibilidad de que quien mira también se vea a sí mismo en una situación similar, viviendo, cuando le llegue el momento, un sufrimiento intenso cercano al morir. Quienes miran y escuchan a los que gritan se estremecen.

Muchos, parece ser que aceptan la provocación de la muerte como una salida a este sufrimiento insoportable, aunque posiblemente cuando les llegue la hora del proceso de morir no eleven la misma petición de autólisis o de heterólisis.

2/

Ética al final de la vida.

¿Cómo reaccionar ante este grito de dolor? El sufrimiento ajeno suele generar malestar en quien lo observa con capacidad de empatía, ya sea por la interpretación que realiza el observador (Davis, M.H., 1980 y 1983)^{3 4} o porque el sufrimiento expresa insistente y explícitamente su experiencia de dolor existencial o físico que no es capaz de soportar y lo comunica fehacientemente al interlocutor.

La compasión, según la Real Academia de la Lengua Española consiste en un sentimiento de pena, de ternura y de identificación ante los males de alguien. Como consecuencia, surge el deseo y la acción de aliviar, reducir o eliminar por completo tal situación dolorosa.

La perversión es trastornar el orden o estado de las cosas (Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua, 2021)⁵. En la compasión que genera aceptación sobre la solicitud de la eutanasia y sobre el suicidio asistido se da una desorientación en cuanto a lo que el sentimiento compasivo promueve en el caso eutanásico, que es la supresión de una vida humana en lugar de ayudar a esa vida a superar su sufrimiento sin eliminarla.

3. Davis, M.H. (1980). A multidimensional Approach to Individual Differences in Empathy. JSAS Catalog of Selected Documents in Psychology, 10, 85

4. Davis, M.H. (1983). Measuring Individual Differences in Empathy: Evidence for a Multidimensional Approach. Journal of Personality and Social Psychology, 44 (1), 113-126.

5. Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua (2021). Madrid: Real Academia Española. Recuperado de <https://dle.rae.es/>

Comúnmente, desde una perspectiva ética, se entiende que estar vivo es un valor per se y que la vida es el sustento de cualquier posibilidad biográfica de desarrollo personal, de ejercicio de derechos, de formar parte activamente de los vínculos sociales.

Se considera que la eutanasia es el acto de suprimir la vida de una persona por compasión hacia su sufrimiento. Es decir, una de las razones que pretenden justificar el acto de matar a otra persona al final de su vida o cuando padece graves limitaciones funcionales es el sentimiento de malestar en quien la realiza para finalizar con dicho sufrimiento, suprimiendo la vida de quien lo padece.

La compasión siempre se ha considerado una virtud en nuestra cultura, pero la compasión que genera eutanasia lleva al acto violento que implica el uso de la fuerza, para suprimir la vida. Supone una agresión contra la vida de una persona con el objetivo de finalizarla. Se trata de muerte violenta pues está provocada por agentes externos a la propia dinámica vital.

La muerte violenta según sus causas médicas se clasifica en homicida, suicida y accidental. En este caso se daría una muerte homicida y suicida. Esto hace que nos preguntemos sobre la bondad de una compasión con tales consecuencias ya que, hasta ahora, suprimir la vida de una persona a manos de otra ha sido considerado un delito y una acción moral reprobable.

Existe un riesgo añadido. Lo que se inicia como una permisividad por supuesta compasión ante el sufrimiento proclamado por otra persona que pide morir, se volverá por la misma dinámica interna en un impulso ante la percepción de que la situación de otro le puede hacer sufrir y el convencimiento de que es mejor evitarla radicalmente suprimiendo su vida en lugar de cuidarla y aliviar su sufrimiento.

La consecuencia sería pasar de la permisividad ante la automuerte solicitada a la pretensión de una heteromuerte provocada y no pedida desde

el paciente por evolución de la consideración de cierto grado de vulnerabilidad, fragilidad y limitación como socialmente indeseables e intolerables, llegando así a la calificación de algunas vidas con la etiqueta de “escaso valor social” ya que generan grandes cargas emocionales, costes de oportunidad para sus cuidadores y gastos económicos a sí mismos y a la sociedad. Este es el fundamento del llamado argumento de la pendiente resbaladiza que se ha aludido en contra de la legalización de la eutanasia.

Precisamente la negativa ética a la eutanasia es porque debemos evitar un mal (muerte provocada) aunque su intención sea hacer un bien a través de este mal (suprimir el sufrimiento insoportable). Este intercambio parece desproporcionado y motivado en la mayoría de los casos por una desesperación extrema y una compasión desorientada.

Desde algunas perspectivas éticas se piensa en la eutanasia como aceptable. Por ejemplo, desde la perspectiva emotivista que es una ética que defiende la toma de decisiones basada sólo en emociones, desde la perspectiva utilitarista que es una ética que defiende la toma de decisiones basada sólo en las consecuencias, desde la perspectiva contractualista que es una ética que defiende la toma de decisiones basada en valores consensuados privadamente sin una validación social y por lo tanto relativista.

Con estos razonamientos es fácil pensar que la vida humana es una realidad cuyo valor está en función de las emociones o los intereses, sin otorgarle la preponderancia que requiere.

La reciente aprobación de una ley que permite la eutanasia en España genera perplejidad, confusión, estupor y preocupación: por sus errores conceptuales, por sus falsos presupuestos, por sus peligrosas consecuencias (UNIJES, 2021)⁶.

Entre sus errores conceptuales se encuentran las equivocadas afirmaciones de que la eutanasia, debe ser considerada como una muerte natural, pues provocar la muerte no es un acto natural;

6. UNIJES – Universidad Pontificia Comillas Madrid (2021). Declaración del grupo de bioética de UNIJES (universidades jesuitas) ante la proposición de ley de eutanasia aprobada por el Congreso. Disponible en: https://www.comillas.edu/images/noticias/CURSO_2020-2021/FEBRERO_21/declaraci%C3%B3n_eutanasia_unijes_version_final_002.pdf

LH n.331

de que la eutanasia, es una muerte compasiva, pero la compasión no debe suprimir la vida; de que la eutanasia, es una solución, pero los Cuidados Paliativos alivian el sufrimiento y evitan la desesperación; de que la eutanasia, es un derecho y, por tanto, matar es una obligación, pero no existe un derecho a la eutanasia ni un obligación de matar a nadie.

El Tribunal Europeo de Derechos Humanos, la Corte de Estrasburgo, afirma que la eutanasia no es un derecho garantizado por la Convención Europea de los Derechos del Hombre (González Moreno, 2021)⁷.

Se incluyen también falsos presupuestos como afirmar que la dignidad personal, es la que el propio individuo decide, pero la dignidad de la vida está en sí misma no en sus condiciones o en las preferencias del propio individuo o de otros agentes sociales.

O que, por su autonomía, el individuo tiene derecho a elegir su muerte, pero la autonomía personal, obviamente, tiene límites que han de respetar la no maleficencia que supone provocarse la muerte.

O que el médico, ha de realizar la eutanasia, pero inducir la muerte pervierte el ethos de la profesión médica.

O que la eutanasia, es una prestación pública, pero la eutanasia no debe ser una prestación del Sistema Nacional de Salud puesto que daña la convivencia pública y pretende obligar a todos los agentes sanitarios a colaborar en ella como una obligación de partida. Como actor invitado a la fuerza, el médico pasará de sanador a ejecutor de la muerte.

También se generan posibles peligrosas consecuencias, ya que cruzar la línea del respeto a la vida entre personas abre posibilidades nuevas de violencia interpersonal. Habrá la posibilidad de suprimir vidas frágiles, insatisfechas, dependientes, sin utilidad social, imponiendo un concepto de la vida que merece la pena vivir frente

a la que no merece la pena vivir generando un pensamiento social de que no toda vida es igualmente valorable puesto que hay algunas desvalorizadas, primero por los propios que la viven y luego, probablemente, lo serán por su entorno. Si se ayuda a morir para aliviar el sufrimiento suprimiendo la vida se produce un grave coste de oportunidad al haberse elegido la vía de provocar la muerte y haber perdido la oportunidad de aplicar otras alternativas para aliviar ese sufrimiento y recuperar el bienestar y la esperanza.

Claro que esta segunda opción significa tener la posibilidad de recibir los Cuidados Paliativos, que debieran ser capaces de aliviar el sufrimiento más insoportable, requiere de formación especializada de los profesionales sanitarios y de disponer de los medios adecuados en el sistema de provisión de servicios de salud.

Si consideramos estas posturas a favor de la eutanasia desde la capacidad humana de buscar y hallar una trascendencia a la propia vida, encontramos que se centran más en la inmanencia del sufrimiento ensimismándose en ésta sin trascenderlo y por tanto sin darle la oportunidad de superarlo o de reformularlo, ya que el término trascendencia indica la idea de sobrepasar o superar.

Desde estas éticas emotivistas, utilitaristas o contractualistas la percepción se centra en el sufrimiento, se queda en el sufrimiento y no trasciende al sufrimiento. Teniendo en cuenta la importancia de la trascendencia para el ser humano, ¿es este el modo más humano de morir?

Sin embargo, el sufrimiento al final de la vida se puede abordar desde una perspectiva ética diferente. La vida, aunque sufriente, es siempre mayor bien que la muerte y ésta no es la única alternativa para contrarrestar el sufrimiento al que evidentemente hemos de combatir.

Existe una obligación absoluta para los profesionales sanitarios y para el sistema público de salud de aplicar los medios paliativos exigibles cuando alguien está presentando un sufrimiento

7. González Moreno JM. (2021). Right to Private Life in the Jurisprudence of the European Court of Human Rights: "A Trojan Horse" to Legitimise/Legalise Euthanasia? *Anales de la Cátedra Francisco Suárez: John Rawls: 50 años de la Teoría de la Justicia*, 55, 409-432.

insoportable derivados de su mal estado de salud. No hacerlo sería maltratar al paciente y ciertamente debería ser objeto de sanción penal de quienes deniegan estos auxilios. El maltrato de los enfermos privándoles del alivio que necesitan es una conducta reprobable y cuya responsabilidad debería ser exigida por los tribunales.

El respeto mutuo a la vida es un elemento básico de la ética personal, de las relaciones interpersonales y condición básica para la convivencia social. Pretender resolver esta cuestión con el mayor de los maltratos como es provocar la muerte no deja de ser una salida criminal a una situación indeseable (Galán GonzálezSerna, 2021)⁸.

3/

Una muerte tolerable y en paz.

Si optamos por una perspectiva humanista del morir, la basada en una ética antropológica, deontológica y trascendente, es posible llegar a una experiencia de muerte tolerable y pacífica que incluirá las siguientes preferencias y deseos:

- Prefiero llegar con el mínimo sufrimiento físico, psíquico, social o espiritual que sea posible experimentar
- Preferiré morir en la intimidad personal y familiar, acompañado de mis seres queridos, de mi familia querida, de mis amigos queridos, de los que necesitaré despedirme y me encantaría que nuestra relación finalice en paz y en completa reconciliación.
- Me gustaría morir bien informado de lo que me pasa, sabiendo cuál es mi enfermedad o mi discapacidad y poder autorregular la in-

formación que se me dé sobre mi diagnóstico y pronóstico para que yo para pueda ir asimilándola a mi propio ritmo.

- También me gustaría morir a tiempo y no a destiempo, con una muerte retrasada sin sentido o con una muerte adelantada por el nerviosismo de los que me rodeen incapaces de tolerarla respetando mi vida hasta mi final.
- Para mí son muy importantes: mis creencias, mis valores vitales, lo que es significativo en mi vida, mi espiritualidad, mi religiosidad vida personal y comunitariamente. El acompañamiento que se me otorgue debería tenerlas muy en cuenta.
- La verdad es que llegada la ocasión, lo que deseo es morir en paz. Paz existencial, paz espiritual, paz religiosa, paz social. Una paz exenta de violencia. La paz que otorga la oblación de una vida entregada, plenificada y cumplida.

4/

Posicionamiento ético ante la persona que sufre al final de su vida.

El respeto profundo y honesto ante el sufrimiento humano implica compromiso de no abandono, de acogida de la persona que sufre, de intervención para ayudar a aliviar el sufrimiento, de mantener el sentido vital y la esperanza de vida (Congregación para la Doctrina de la Fe, 2020)⁹

Ver sufrir a una persona nos mueve a una compasión que trata de favorecer una vivencia pacífica en el final de la asistencia. Los Cuidados Paliativos son un Derecho Humano reconocido

8. Galán González-Serna, JM. (2021). Eutanasia: compasión desorientada. *Bioética Complutense*, 41, 64-69.

9. Congregación para la Doctrina de la Fe (2020). Carta Samaritanus bonus sobre el cuidado de las personas en las fases críticas y terminales de la vida, 22.09.2020. Disponible en: <https://press.vatican.va/content/salastampa/es/bollettino/pubblico/2020/09/22/carta.html>

por la Organización de Naciones Unidas y la Organización Mundial de la Salud (**Cisterna Reyes, 2021**)¹⁰. El alivio del sufrimiento humano es el verdadero derecho humano que coincide con la genuina Misión de la Iglesia a favor siempre del cuidado de la vida humana.

El ejercicio de las creencias y de la fe es un derecho fundamental. La dimensión espiritual y religiosa es esencial en la vida de las personas y especialmente al final de la vida. Continuemos garantizando una asistencia espiritual y religiosa adecuadas y personalizadas según las demandas y creencias de quienes están en el proceso final de su existencia.

La autonomía personal es muy respetable pero no debe ser considerada un valor absoluto. Respetemos la autonomía de las personas teniendo en cuenta que la autonomía tiene sus legítimos límites. En este caso el daño a sí mismo o el daño a otros implicándolos en hacer violencia.

El respeto a la vida es una condición imprescindible para una convivencia social pacífica. No tratemos de convertir en actuaciones buenas y correctas a las que son dañinas, tergiversando el lenguaje. No permitamos excepciones al límite de no agresión y supresión de la vida humana.

Respetemos el rol benéfico de las profesiones sanitarias y de las instituciones sin instrumentalizarlas hacia la provocación de la muerte. Ampliemos las posibilidades de objeción de conciencia sanitaria ante esta nueva ley tanto a nivel personal como institucional (**Comité de Bioética de España, 2020 y 2021**)^{11 12}.

10. Cisterna Reyes MS. (2021). Cuidados paliativos como un derecho humano: un nuevo reto para el siglo XXI. *Utopía y Praxis Latinoamericana*, 26 (93), 225-241.

11. Comité de Bioética de España (2020). Informe del comité de bioética de España 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. Disponible en: <http://www.comitedebioetica.es/documentacion/index.php>

12. Comité de Bioética de España (2021). Informe del comité de bioética de España sobre la objeción de conciencia en relación con la prestación de la ayuda para morir de la ley orgánica reguladora de la eutanasia. Disponible en: <http://www.comitedebioetica.es/documentacion/index.php>

