



LH

HUMANIZACIÓN, PASTORAL Y ÉTICA DE LA SALUD

Acompañamiento en el sufrimiento

LA
BOR
HOS
PITA
LARIA

n.331

SEPTIEMBRE/OCTUBRE/
NOVIEMBRE/DICIEMBRE

3/2021



Consejo de Redacción

Dirección

Calixto Plumed Moreno O.H.

Director adjunto

José María Galán González-Serna

Coordinadores

Humanización

Isabel Grimal; Josep Antoni Boix

Pastoral de la Salud y Social

Begoña Moreno Guinea; Susana Queiroga

Ética de la Salud y Social

Carmen Massé; José María Bermejo OH

Redacción - Maite Hereu

Administración - Dolores Sáenz

Consejo Asesor

Humanización

Jesús Pineda OH; Anna Ramió; Raquel Sisas

Ética de la Salud y Social

Jacinto Bátiz; Margarita Bofarull, rscj;

M^a Pilar Núñez-Cubero; Anna M. Prats;

Manuel de los Reyes López

Pastoral de la Salud y Social

Amador Fernández OH; Marije Goikoetxea,

José Luis Méndez; Mercé Puig-Pey

Dirección y Redacción

Curia Provincial

San Juan de Dios de España

Edificio San Juan de Dios

Herreros de Tejada, 3 28016 Madrid

Teléfono. 91 387 44 99

laborhospitalaria@sjd.es

Fotografías

Julio de la Torre, Jordi J. Fàbrega, Alba Felip,

Ferran Marín, Carles Salillas, Pixabay

Abstracts

Anna Roca

Información y suscripciones

laborhospitalaria@sjd.es

www.laborhospitalaria.com

www.laborhospitalaria.com

Publicación autorizada por el Ministerio de
Sanidad como soporte válido.

Ref. SVR n.º. 401

ISSN 0211-8268 - Dep. Legal: B.2998-61

COLOR DIGITAL - BCN



00/ Editorial. p6

**Dicasterio Desarrollo integral.
Acompañar personas con
sufrimiento psicológico. p60**

**01/ Panorámica bíblica del cuidado:
el modo de acompañar de Dios.**

Jose Antonio Badiola Saenz de Ugarte **p21**

02/ Morir humanamente

**en la sociedad del siglo XXI:
pluralidad de valores en juego.**

Javier de la Torre Díaz **p33**

**03/ Principios éticos en torno
a la atención a un sufrimiento
insostenible en el final de la vida.**

Manuel de los Reyes López y
Mónica Dones Sánchez **p43**

04/ Cuidar al final de la vida.

Posicionamiento ético.

José María Galán González-Serna **p55**

**05/ Compromiso profesional ante
el sufrimiento intenso y persistente
al final de la vida. Condiciones
de una posible objeción de conciencia.**

Jaime Boceta-Osuna **p65**

**06/ El deseo de adelantar la muerte en
pacientes con enfermedad avanzada.
Implicaciones para una estrategia
asistencial al final de la vida.**

Cristina Monforte-Royo,
Josep Porta-Sales y Albert Balaguer **p71**

**07/ Deseo de adelantar la muerte:
identificación, evaluación e intervención.**

Hugo Lucas **p83**

**08/ El sufrimiento insostenible
al final de la vida.**

Julio Gómez Cañedo **p95**

**09/ La sedación paliativa como último
recurso en el sufrimiento espiritual
refractario a una intensificación del
abordaje paliativo.**

Jacinto Bátiz Cantera **p103**

10/ Experiencias. p112

**10.1/ Acompañar desde la espiritualidad
el final de la vida.**

Estibaliz Diego Álvarez

**10.2/ Influencia de la familia y el entorno
social en los deseos de acelerar la muerte.**
Victòria Saura Quesada

**10.4/ Manejo Psiquiátrico clínico
de la ideación autolítica por enfermedad
crónica o por enfermedad terminal.**
Melquiades León Macia

11/ Recursos. p127

Normas de Publicación

Normas generales para la presentación de artículos.

1. El manuscrito deberá realizarse utilizando el programa **Word** como procesador de texto y en **Excel** o **PowerPoint** cuando se trate de gráficos. Respecto al texto, la presentación será espacio y medio, a un cuerpo de letra de **Arial 12**, en **DIN A4**, dejando los márgenes laterales, superior e inferior de **2,5 cm**.

2. Si se envían imágenes digitales, éstas deben tener una resolución de **300 dpi**, a un tamaño de **10 x 15 cm**, y en formato **jpg**.

3. Para los artículos, el texto del manuscrito, incluida la bibliografía, deberá ajustarse a un **máximo de 3.000 palabras**.

Las tablas, cuadros, gráficos o imágenes se enviarán aparte del texto, cuyo número no excederá de **seis** en conjunto, debiendo estar numeradas y acotadas según su orden de aparición en el texto y conteniendo título, leyenda o pie de foto, según proceda.

Se intentará restringir al máximo las abreviaturas y siglas, que se definirán cuando se mencionen por primera vez. Las páginas se numerarán consecutivamente, desde la página del título, en el ángulo superior o inferior derecho.

Todos los artículos tendrán que incluir un resumen, que **no superará las 150 palabras**, y entre tres y cinco palabras clave, en castellano y en inglés.

Para las experiencias, el texto del manuscrito deberá ajustarse a un **máximo de 1.000 palabras**. No es necesaria la presentación de: bibliografía, resumen y palabras clave.

4. La página del título deberá contener el título del trabajo (que será breve pero informativo), nombre y dos apellidos de cada autor/a, títulos académicos y filiación institucional, así como el nombre, la dirección postal y electrónica (E-mail) y el teléfono

de contacto del autor/a responsable para posible correspondencia.

5. La bibliografía utilizada en la elaboración del manuscrito, deberá ser citada en el texto según la **normativa APA** y así mismo estar referenciada en el apartado correspondiente de Bibliografía.

6. El manuscrito debe acompañarse de una carta de presentación donde el autor/res/ras **autorice su publicación, la cesión de derechos, así como la certificación de que se trata de un trabajo inédito** y que tiene todos los permisos necesarios para reproducir las ilustraciones, fotografías u otros materiales contenidos en el texto que presenta. **No se aceptarán trabajos ya publicados.**

7. El manuscrito debe enviarse por e.mail a la siguiente dirección: **laborhospitalaria@sjd.es**

Acceso al fondo bibliográfico y pautas de suscripción

La microsite www.laborhospitalaria.org permitió en su momento tener acceso al fondo bibliográfico de la revista desde 1972 para todos los interesados en temas de humanización, ética y pastoral de la salud, dejando para los suscriptores el acceso a los contenidos de los dos últimos años. Sin embargo, este 2019 los Hermanos de San Juan de Dios han decidido abrir la publicación online a todos los internautas, eliminando el pago de la suscripción online por los contenidos de los dos últimos años.

Se mantiene la suscripción en papel con la que recibir la publicación por correo postal al precio de **36€** para España y **50€** o **50\$** para el resto de países. Para suscribir sólo hay que mandar un correo electrónico a laborhospitalaria@ohsjd.es con los datos personales, dirección donde recibir la revista y número de cuenta para domiciliar el pago.

Para cualquier duda o consulta pueden ponerse en contacto a través de nuestro correo electrónico: laborhospitalaria@ohsjd.es o llamar al 936 303 090 (ext. 12482)

Precio de las suscripciones

LH Año 2021	Papel / Digital	36 € - España
		50 € - Europa
		50 \$ - USA

Les informamos que sus datos serán responsabilidad de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, y se tratarán para el envío de publicaciones, y bajo la legitimación de su consentimiento. No se cederán datos a terceros, excepto que sea obligación legal. Si desea ejercer sus derechos de acceso, rectificación y supresión de los datos, así como otros derechos reconocidos, o para más información, pueden contactar con eduardpui@ohsjd.es



editorial

Este es el panorama: el hombre frente al dolor se interroga, ¿qué es el hombre? ¿cuál es el sentido del dolor, del mal, de la muerte que, a pesar de tan grandes progresos, subsisten todavía?

Pese a que muchas personas se sienten prisioneras de su forma de ser o de actuar, de sus nervios, de los errores que quieren evitar y con los que tropiezan una y otra vez, no hay nada que justifique ese encadenamiento, ese sufrimiento tan inútil como prolongado.

El sufrimiento psicológico, siempre ligado a la ansiedad por un futuro que se nos escapa, nunca se reduce a un dolor que pueda tratarse con medios farmacológicos. De modo paradójico –y para algunos insoportable– redescubrimos que somos cuerpo y relación, vida interior y vida social, afecto y esperanza, dimensiones conectadas entre sí. Cuando una de estas partes está sufriendo, este sufrimiento se difunde a todo nuestro ser.

De Clare Carlisle (2021), en su magnífica obra: *El filósofo del corazón. La inquieta vida de Søren Kierkegaard*, se destacan estas reflexiones:

“Nadie sabrá nunca, solo con mirar a otra persona, en qué anda su alma, cuáles son sus alegrías y sus penas”.

Para Kierkegaard,
“El cristianismo ha sido siempre tan seductor como inquietante [...]

Se siente atraído por una verdad que descansa en dos extremos opuestos a la vez, pues así es la experiencia humana real: en un solo día, incluso en una hora, un ser humano puede sufrir y gozar, desesperarse y tener fe, experimentar una angustia intensa y una profunda paz [...] Está convencido de que la fe no debe evitar el sufrimiento ni dejarse anegar por él, sino atravesarlo para encontrar la alegría”.

Ante el sufrimiento humano la física o la química no han sabido dar una solución, únicamente han podido paliar. El propósito de la vida es ser útil, ser responsable, ser compasivo, comprensivo y con ello, progresar y ser feliz.

Encontramos personas que se sienten frustradas por la vida que llevan y se reprochan constantemente lo poco que la aprecian. Mantienen un permanente sentimiento de culpa y se minusvaloran sintiéndose fracasadas por los errores cometidos.

Casi siempre el pensamiento es la base del sufrimiento. Hay que vivir el presente sin pensar demasiado en el futuro. A nuestro cerebro le debemos enseñar y entrenar para que descubra los pensamientos racionales y los discrimine de los pensamientos automáticos y muchas veces irracionales.

La gestión de los pensamientos y de los sentimientos nos ayuda a relacionarnos de una manera más sana con los demás. Si logramos generar el entrenamiento de nuestros pensamientos, nos sentiremos más plenos y felices en nuestra vida.

El sufrimiento es la consecuencia, dinámica y cambiante, de la interacción entre la percepción de amenazas y recursos, modulada por el estado de ánimo (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2004, Bayés, 2006).

Ante el sufrimiento inevitable, los cuidados espirituales se convierten en una herramienta para el afrontamiento efectivo en la vida del hombre en su relación consigo mismo, con los demás, con el entorno y con un ser superior por el significado y sentido que da a su existencia concreta capacitándolo para el autocontrol de esta.

El acompañante que comprende su herida está llamado a ayudar a otros, para que no se queden paralizados con su dolor y heridas, sino que encuentren un sentido y una esperanza.

Alguien como Henri J.M. Nowen (1996) en *El sanador herido. Madrid: PPC* aporta estas reflexiones:

La soledad se ha convertido en una de las heridas humanas más dolorosas. Pero, la soledad es una fuente inagotable de belleza y de autocomprensión. Reconocer la soledad puede llegar a ser un hecho fundamental en nuestra existencia y lleno de promesas si se puede aguantar su dulce dolor. Ningún amor o amistad, ningún abrazo íntimo o beso tierno, ninguna comunidad, comuna o colectividad, ningún hombre o mujer serán capaces jamás de satisfacer nuestro deseo de vernos aliviados de nuestra condición de ser en esencia solos. Ello no nos impide que salgamos al encuentro de los otros y compartamos.

La interiorización y la hospitalidad sanan a uno mismo y ayudan a sanar: la hospitalidad es la habilidad para atender al otro. Se da muy difícilmente si estamos preocupados de nuestras propias necesidades y tensiones, que nos impiden distanciarnos de nosotros mismos para atender a los demás.

La hospitalidad es una actitud central, para quien quiere hacer de su propia condición de herido, algo útil para la curación de los demás. Esta hospitalidad exige que, quien acompaña, conozca sus heridas y las de aquellos también heridos, con quienes se encuentra.

1/

Aprendiendo a gestionar el sufrimiento.

“Y viendo castigar los enfermos que estaban locos con él, decía: Iesu-Cristo me traiga a tiempo y me dé gracia para que yo tenga un hospital, donde pueda recoger los pobres desamparados y faltos de juicio, y servirles como yo deseo” (Castro, F. *Historia de la vida y sanctas obras de Juan de Dios*, cap. IX).

Así empezó a acompañar Juan de Dios a los que sufrían. Y había aprendido con su propio sufrimiento, en el hospital de Granada, ya que se identificó con quien sufría.

“El hombre está dispuesto incluso a sufrir a condición de que este sufrimiento tenga un sentido” (Viktor Frankl) “La felicidad es vivir de acuerdo con uno mismo, y esto te da tranquilidad” (Elena Poniatowska)

Aprender a cuidar y acompañar en la experiencia del sufrimiento, como lo hizo Juan de Dios, es saber que el dolor, el sufrimiento tiene varias dimensiones: emocionales, sociales y espirituales, contempladas de forma integral.

El acompañamiento ha de ser individual, se ha de saber escuchar, considerar a la persona única, con proximidad física.

Ni el sufrimiento ni la culpa ni la muerte pueden privar a la vida de su auténtico sentido. Si el sufrimiento, la muerte, la enfermedad no tuvieran un sentido más allá de nosotros mismos, la vida no merecería ser vivida. El hombre tiene que llegar a atreverse incluso a sufrir, a resistir. Hoy hablamos de resiliencia.

“He aquí mi testamento:
Busca tu felicidad en las lágrimas”
(Consejo de Zossima a Aliosha).

El conocimiento de la realidad trascendental de la persona, la valoración de su íntima realidad espiritual es la que nos permite sumergirnos en la interioridad de sus amarguras, y se ilumina su sentido: en el plano espiritual es donde podemos imaginar el sentido del sufrimiento. Plano que puede ayudarse de la opción religiosa.

2/

Respuestas al sufrimiento.

La realidad del sufrimiento humano ha planteado un interrogante fundamental al que los distintos sistemas filosóficos y creencias religiosas han intentado responder con diversas modalidades, sin lograr eliminar del todo el velo de misterio que la envuelve.

En conjunto se pueden sintetizar en cinco perspectivas las respuestas fundamentales a esta pregunta (cf. [Carta de Identidad de la O.H., 2.1.1.](#)):

- La primera es **mágica o misteriosa** y hace referencia a la realidad radicalmente incomprensible e ineludible del dolor. Este concepto aún presente entre los “**pueblos primitivos**” sigue siendo un residuo ancestral en muchos otros planteamientos religiosos.
- Una segunda respuesta es la **negación**. Todas las realidades dolorosas de la vida constituyen un límite a la conquista del placer. En este substrato cultural del bienestar hunden sus raíces muchas formas de “**desesperación**” contemporánea que, al negar la realidad dolorosa, llegan a negar la vida misma cuando no se logra sostener su peso existencial. Suele decirse que nada se aprende del dolor.
- Otra actitud, opuesta a la anterior, consiste en la **aceptación heroica del dolor**. Ha sido sistematizada filosóficamente por el estoicismo, que acepta, sin quejarse, grandes sufrimientos.
- Una cuarta modalidad de acercamiento al dolor consiste en su **anulación mediante un camino interior** que lleva paulatinamente al abandono de toda pasión y de todo sufrimiento físico y psíquico. La espiritualidad india tiene tanto de bueno como de malo. El indio se siente al margen del bien y del mal o busca alcanzar este estado mediante la meditación o el yoga (cf. [C.G. Jung](#)).
- La última modalidad, es la que constituye la más alta expresión en el cristianismo es la **valorización**. Sin desvelar completamente el misterio y sin quererlo transformar en una realidad de por sí positiva, el cristianismo ofrece “**razones**” al dolor, transformando su aspecto absurdo en posible instrumento de bien para uno mismo y para los demás, cuyo misterio más profundo no podrá ser desvelado nunca, ni tampoco reconducido a una racionalidad deseada.

La respuesta cristiana al dilema es que Dios puede y quiere acabar con el sufrimiento. Pero, al mismo tiempo, constata con sorpresa que no puede o no quiere acabar con él de cualquier manera. La imagen de Dios revelada en Jesucristo muestra el compromiso de Dios para acabar con el sufrimiento [...] Dios asume el sufrimiento porque es la única forma en que puede superarlo [...] No se trata de que, compartiendo su sufrimiento Dios logre consolar al hombre, sino que su libre decisión de compartir el sufrimiento humano es expresión de su propia esencia¹. El dolor o la enfermedad se aceptan en cuanto no se pueden superar o quitar. No se trata sólo de aguantar o soportar porque no hay más remedio, sino de aprovechar el enfoque positivo.

El sufrimiento, a pesar de todo su sinsentido y su opacidad, no tiene capacidad para vaciar la experiencia religiosa, aunque pueda sacudirla hasta hacerle tambalearse. Al contrario, contribuye como quizá ninguna otra realidad a configurarla convirtiéndose así en lugar teológico privilegiado. Resulta entonces que el sufrimiento no necesariamente es la roca donde fundamentar la negación de Dios, sino que puede constituirse en uno de los lugares teológicos de la verdadera religión, por servir de sólido punto de apoyo para negar algunas de las falsas imágenes de Dios y edificar la imagen del verdadero rostro de Dios más próxima a su misterio incomprensible de amor, trascendencia y libertad².

Al término de la existencia terrena, el hombre se encuentra situado frente al misterio:

‘Ante el misterio de la muerte, el hombre se halla impotente, vacilan las certezas humanas. Pero, precisamente frente a ese

desafío, la fe cristiana [...] se presenta como fuente de serenidad y de paz’ [...] Lo que parece carecer de significado puede adquirir sentido. Puede llegar a ser experiencia de participación en el misterio de la muerte y la resurrección de Cristo. Brindar una presencia de fe y de esperanza es para los agentes sanitarios y pastorales la más elevada forma de humanizar la muerte³.

En el contexto en que nos movemos en **Labor Hospitalaria** y, desde diferentes ángulos, estas reflexiones nos pueden ayudar, personal y profesionalmente a ser acompañantes de las personas que experimentan el sufrimiento en sus diferentes facetas y teniendo en cuenta que tratamos el sufrimiento integralmente. Somos abanderados de la Hospitalidad que está en el corazón del que acoge, acompaña y cura con regalo.

Calixto Plumed Moreno, O.H.
Director

1. Cf. Busto Saiz, J.R. El sufrimiento ¿Roca del ateísmo o ámbito de la revelación divina? UPCo 1998-99, p. 43.

2. Cf. Busto Saiz, J.R. O.c., p. 44.

3. Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios (para la Pastoral de la Salud (2017). Nueva Carta de los Agentes Sanitarios. Maliaño (Cantabria): Editorial Sal Terrae, n. 148.

Acompañar a personas con sufrimiento psicológico en el contexto de la pandemia Covid-19: miembros de un solo cuerpo amados por un único amor¹

Dicasterio para el Servicio del Desarrollo Humano Integral.
Noviembre 2020

Reflexiones introductorias.

La pandemia Covid-19 –la primera epidemia de propagación a nivel mundial– ha puesto de relieve nuestra fragilidad física y nuestro déficit inmunológico ante un virus que el cuerpo humano no reconoce.

Aun utilizando todos los medios disponibles para curar a los enfermos, se ha tenido menos en cuenta el sufrimiento psicológico generado o amplificado por la profunda preocupación ligada a esta enfermedad desconocida.

Se trata principalmente de la pérdida de control sobre nuestra existencia personal y sobre la vida que compartimos con quienes nos rodean. Cuando el conocimiento y los métodos de tratamiento parecen de repente inadecuados, limitados o precarios, el miedo a lo desconocido se cristaliza en las preguntas:

«¿Qué será de mí?», «¿Qué será de nosotros?»

La muerte de un familiar y, más aún, la imposibilidad de celebrar el duelo por un ser querido puede generar derivas psicológicas y a veces psiquiátricas. El confinamiento y la reducción de la actividad social pueden amplificar ciertas fragilidades relacionales, dando lugar a violencia

en la familia, lo cual genera graves consecuencias psicológicas, pues se traiciona la confianza que tenemos en la vida y en quienes amamos.

De modo paradójico –y para algunos, insoponible– redescubrimos que somos cuerpo y relación, vida interior y vida social, afecto y esperanza, dimensiones conectadas entre sí. Cuando una de estas partes está sufriendo, este sufrimiento se difunde a todo nuestro ser.

Podemos decir que la salud mental es el justo equilibrio interior entre nuestra «**subjetividad**» (la imagen que cada uno tiene de sí mismo), la relación con el otro (identificación y reconocimiento) y la «**objetividad**» de nuestra historia humana (eventos e interpretación).

La deriva psíquica –que puede ir desde una depresión melancólica al suicidio– nos recuerda que existimos con el otro y, cuando esta cercanía física o simbólica está socavada, podemos caer en un estado de angustia, de violencia y de dolor. Esta experiencia es tanto personal como comunitaria y encarna la comparación sobre el cuerpo que hace san Pablo:

“**Por tanto, si un miembro sufre, todos los miembros sufren con él**” (1 Co 12,26).

Más radicalmente, se puede decir que la experiencia de la pandemia Covid-19 nos hace tocar el punto esencial de nuestra condición humana y de nuestra fe cristiana: el paso hacia la muerte y la relación entre la muerte y la vida, el miedo y la esperanza.

La intención de este documento es proponer algunos elementos de comprensión y reflexión a quienes están cerca a las personas afectadas psicológicamente por la pandemia Covid-19 y a todos aquellos que están llamados a acompañarlos, esperando ofrecer algunas ideas antropológicas, teológicas, éticas, espirituales y pastorales para acompañar a los que se encuentran en un

íntimo y angustioso sufrimiento, para invitarlos a dejarse desenredar por la dulce compasión de Cristo, que se hizo prójimo y cargo del “otro” a través de la escucha y el perdón y dedicó a cada uno una Palabra que levanta el ánimo y sana.

El acompañamiento fraterno involucra todas las dimensiones de nuestra humanidad, en un acercamiento que resulta ser mutuo y delicado:

“**Acercarse, expresarse, escucharse, mirarse, conocerse, tratar de comprenderse, buscar puntos de contacto, todo eso se resume en el verbo “dialogar”**”.

Nota.

Se usan tres términos, cercanos pero distintos, para orientar el acercamiento a la dimensión psicológica de la persona.

Por lo tanto, es necesario hacer una distinción, reconociendo el vínculo entre estos 3 términos.

- **La dimensión mental:** o sea, la capacidad sensorial e intelectual de la persona para captar e interpretar la realidad de su existencia.
- **La dimensión psíquica:** o sea, la constitución y la dimensión propia de cada persona para estar en relación con la realidad y con los demás y ser afectada por lo que le sucede.
- **La dimensión psicológica:** que consiste en el conocimiento de la subjetividad de cada persona: la relación que tiene con su cuerpo, su historia y la narración de su camino personal y social.

Por supuesto, estas tres definiciones están estrechamente relacionadas entre sí, pero es importante distinguirlas en la reflexión y en el acompañamiento.

1. Por la importancia del tema, por las sugerencias y aportaciones que nos hacen a los profesionales de la salud, reproducimos los siguiente apartados del documento: Reflexiones introductorias; IV La dimensión espiritual: sufrimiento y esperanza; V La Iglesia: una comunidad llamada a estar presente para acoger, cuidar y sanar. Al documento completo se puede acceder en: <https://www.humandevopment.va/es/risorse/documenti/membri-di-un-solo-corpo-amata-da-un-unico-amore-accompagnare-le.html>. Se respeta el orden de las notas a pie de página según el original, aunque en esta reproducción aparezca un gran salto desde la nota número 1 a la nota número 23.

2. Francisco, Carta Encíclica. Fratelli tutti, 198.

*Acompañar a personas con sufrimiento psicológico en el contexto de la pandemia Covid-19: miembros de un solo cuerpo amados por un único amor**

Dicasterio para el Servicio del Desarrollo Humano Integral.
Noviembre 2020

1/

La dimensión espiritual: sufrimiento y esperanza.

1/1

Respirar, abrirse al otro y caminar juntos.

Esta pandemia nos sorprendió a todos y nos encontró desprevenidos. Con su carácter absoluto e imprevisto, ha obligado a los gobiernos a adoptar con urgencia medidas sanitarias vinculantes para contener el contagio y prevenir el aumento del número de muertes. Las medidas profilácticas adoptadas variaron de un país a otro, pero todas tendieron al distanciamiento físico o incluso al aislamiento.

Una sensación de miedo se ha instalado entre las personas: el miedo al contagio, el miedo a los demás, el miedo a ser una carga y un desperdicio para la sociedad, el miedo de ser olvidado, el miedo ante un futuro incierto, el miedo de morir. Una ansiedad cotidiana se ha apoderado de nuestras vidas, crea alteraciones de comportamiento tanto para los cuerdos como para los débiles psicológicamente debilitados o de punto

de vista psiquiátrico, e incluso a veces empuja a las personas al suicidio.

La soledad física se ha convertido también en soledad espiritual, haciéndonos olvidar el misterio de nuestra creación como comunión y comunidad de personas y el misterio de la fraternidad que nos une como hermanos y hermanas de un solo Padre, en Cristo.

La Iglesia junto con el salmista exclama:

«¿Qué es el hombre para que te acuerdes de él, el ser humano para darle poder?» (Sal 8,5).

Desde el principio, Dios no quiso que el hombre permaneciera en la soledad existencial, en efecto, «la creación “definitiva” del hombre consiste precisamente en la creación de la unidad de dos seres»²³.

El **Concilio Vaticano II** subraya con fuerza que:

«Dios no creó al hombre en solitario. Desde el principio “los hizo hombre y mujer” (Gén 1,27) y esta sociedad es la expresión primera de la comunión de personas humanas»²⁴.

Esto pone de manifiesto la complementariedad y la reciprocidad entre las personas²⁵.

1/2

El otro como ayuda.

La palabra comunión conduce al otro y, en el otro encuentra esa alusión hacia la «ayuda» que deriva, en cierto sentido, del mismo hecho de existir como persona «al lado» de una persona.

«Adán en esta soledad se abre hacia un ser afín a él y que el Génesis (Gén 2, 18 y 20) define como “ayuda semejante a él”»²⁶.

La palabra ayuda, en hebreo ezer, se usa principalmente para definir a Dios como el que ayuda o trae la salvación frente a amenazas mortales. Esta ayuda interviene en situaciones de peligro mortal. En nuestro caso, es en la soledad primordial donde se le da a Adán una ayuda, un ezer. El otro, que se le asemeja, no se da por placer sino más fundamentalmente por salvación, para cuidar, para no morir en soledad.

En el relato bíblico vemos, por tanto, que la existencia del primer hombre está marcada por una vocación a abrirse al otro, acogerlo, hacerse el prójimo y cuidar el uno del otro.

Nuestra vida humana es una búsqueda de Dios a pesar de nuestras caídas, y la vocación a la comunión con los demás y a cuidar unos de otros queda inscrita en nuestra existencia, aunque podamos rechazarla.

El episodio de Caín y Abel nos ilumina en este sentido: su identidad profunda y, al mismo tiempo, su vocación, es de ser hermanos, a pesar de sus diferencias. La suya es la historia de una hermandad que debía crecer, ser hermosa, pero que en cambio se acabó trágicamente destruida. Por tanto, hay que preguntarse por los motivos más profundos que llevaron a Caín a desconocer el vínculo de fraternidad y, al mismo tiempo, el vínculo de reciprocidad y de comunión que lo unía a su hermano Abel.

El **Papa Francisco** nos advierte, en su Encíclica **Fratelli tutti**, contra la tentación de no tener en cuenta a los demás:

«Digámoslo, hemos crecido en muchos aspectos, aunque somos analfabetos en

acompañar, cuidar y sostener a los más frágiles y débiles de nuestras sociedades desarrolladas. Nos acostumbramos a mirar para el costado, a pasar de lado, a ignorar las situaciones hasta que estas nos golpean directamente»²⁷.

Por lo tanto,

«¿Cómo corresponder plenamente a la vocación de fraternidad, impresa en nosotros por Dios Padre? ¿[Cómo] vivir unidos, cuidándonos unos a otros?»²⁸.

1/3

En Cristo el otro es amado.

Dios nos responde enviándonos a su Hijo. El amor y el cuidado de Cristo, el buen samaritano, responden a la violencia de Caín. Se inclina sobre ese hombre herido y moribundo que es mi hermano, mi prójimo.

«En su vida terrena, pasó haciendo el bien y curando a los oprimidos por el mal. También hoy, como Buen Samaritano, se acerca a todo hombre que sufre en su cuerpo o en su espíritu, y cura sus heridas con el aceite del consuelo y el vino de la esperanza. Por este don de tu gracia, incluso cuando nos vemos sumergidos en la noche del dolor, vislumbramos la luz pascual en tu Hijo, muerto y resucitado»²⁹.

Tenemos que admitir que no podemos regenerarnos solos. La fraternidad humana se regenera sólo en y desde Jesucristo, con su muerte y resurrección.

23. Juan Pablo II, Audiencia general, 14 de noviembre del 1979.

24. Concilio Vaticano II, Gaudium et spes, 12.

25. Cf. Francisco, Audiencia general, 22 de abril del 2015.

26. Juan Pablo II, Audiencia general, 14 de noviembre del 1979.

27. Francisco, Carta Encíc. Fratelli tutti, 64.

28. Francisco, Mensaje para la Jornada Mundial de la Paz, 1º de enero del 2014.

29. Conferencia Episcopal Italiana, Misal Romano, 1983. Prefacio común VIII: Jesús el Buen Samaritano.

Así, la Cruz se convierte en el «lugar» definitivo de la fundación de la fraternidad³⁰.

«En Cristo, el otro es aceptado y amado como hijo o hija de Dios, como hermano o hermana, no como un extraño, y menos aún como un contrincante o un enemigo (...) no hay “vidas descartables”»³¹.

En la Cruz de Cristo la fraternidad eclesial queda regenerada, la figura de Caín se corrige en virtud de los lazos de caridad entre los hombres³²; y esta fraternidad se convierte en

«Expresión de interdependencia e interrelación entre sujetos distintos que no pueden ser ellos mismos y no pueden existir ni resistir si se mantienen distantes unos de otros»³³.

Por lo tanto, debemos preguntarnos cómo y cuándo, como familia y / o comunidad, practicamos el «cuidado» en este período particular de pandemia.

“Dios nuestro, Trinidad de amor, desde la fuerza comunitaria de tu intimidad divina derrama en nosotros el río del amor fraterno.”
(Encíclica “Fratelli tutti”, oración final)

2/

La iglesia: una comunidad llamada a estar presente para acoger, cuidar y sanar.

El acompañamiento pastoral de las personas con sufrimiento psicológico y de quienes cuidan de ellas

En este tiempo, marcado por la pandemia Covid-19, la Iglesia de Cristo se siente particularmente llamada a mostrar su cercanía y solidaridad hacia toda persona que padece el nefasto virus y vive sus consecuencias tanto en el cuerpo como en la mente. La Iglesia desde siempre «se siente íntima y realmente solidaria del género humano y de su historia»³⁴. También «hacia los hombres que sufren la Iglesia ha demostrado siempre el más vivo interés; con lo que no hace otra cosa que seguir el preclaro ejemplo de su Fundador y Maestro»³⁵.

El Dicasterio para el Servicio del Desarrollo Humano Integral está recopilando numerosos testimonios de todo el mundo que muestran cómo la Iglesia Católica cuida a una multitud de personas afectadas por el coronavirus. Continuamente, presenta a estas personas, acogidas espiritualmente en la oración y mediante obras de caridad, ante el Señor Jesús, el Divino Médico, para curarlas y sanarlas, devolviéndoles la salud integral. De hecho, para la Iglesia, la salud no sólo se refiere al cuerpo, sino sobre todo la integralidad de la persona con todos sus componentes psicológicos, sociales, culturales, éticos y espirituales. En efecto, creemos que la salud y la salvación se cruzan. No es sorprendente que los dos términos se deriven de la misma raíz *salus*, es decir, totalidad, plenitud y realización.

Desde la perspectiva de nuestra fe, la salud significa precisamente la plenitud de vida en comunión con Dios y con los hermanos. La fuente de esta salud, así como de la vida misma, es el Señor Jesús que dice de sí mismo:

«Yo he venido para que tengan vida y la tengan en abundancia» (Jn 10,10)³⁶.

2/1

Presencia.

En el intento de transmitir el mensaje salvador de la plenitud de vida y salud en Cristo a las personas afligidas por la pandemia, el primer deber de la Iglesia es la Presencia. Estar presente junto a los que sufren en su cuerpo y su mente es parte integral de la misión evangélica de la Iglesia; si quisiera evadir esta obligación, traicionaría su identidad profunda.

Este compromiso de presencia que ama y sana con esperanza se refiere a toda la Iglesia y no puede ser «delegado» exclusivamente a especialistas del sector: capellanes de hospitales, profesionales sociosanitarios, congregaciones religiosas o asociaciones específicas.

El sufrimiento, incluso psíquico y espiritual, pertenece a la experiencia humana fundamental; nadie en la Iglesia es inmune y puede permanecer indiferente ante ello. En consecuencia, no solo son los que cuidan a los enfermos, los ancianos, los presos, la gente de mar u otras categorías de personas vulnerables a diario, sino es

«La comunidad entera de creyentes la que asiste y consuela, convirtiéndose en una comunidad sanadora que concretiza el deseo de Jesús de que todos sean una sola carne, una sola

persona, comenzando por los más débiles y vulnerables»³⁷.

Se trata de la capacidad de actuar todos juntos en comunión, de una

«Presencia que sepa ver, que interceda y sepa tejer con paciencia relaciones que lleven a cada uno a dar su respuesta sanadora»³⁸.

Por tanto, toda Iglesia local, bajo la guía del obispo, debe redescubrir en sí misma este aspecto de la Presencia Sanadora que configura una comunidad sanadora, comprometida con el cuidado de las relaciones con los demás³⁹.

Todos los miembros de esta comunidad, en la variedad de los carismas y ministerios, tienen un papel insustituible y están sujetos de una acción de sanación mutua. Incluso un enfermo, que no puede curarse físicamente, un discapacitado, un anciano o una persona mentalmente frágil, cada uno puede encontrar aquí su propia identidad sana en la relación consigo mismo, con los demás y con Dios. En esta comunidad-que-vive-la-comunión, la gracia sanadora (salvífico-saludable) está presente no solo en una pastoral específica como la de la salud, sino en toda su acción pastoral: en la palabra, en el rito, en el cuidado, en el compromiso social y en las relaciones.

Las personas afectadas por los constantes confinamientos, el aislamiento y la ruptura de las relaciones sociales habituales durante una emergencia sanitaria necesitan recuperar este aspecto esencial de la salud. Hay una profunda conexión entre las relaciones interpersonales y la salud integral de la persona. Las relaciones humanas tienen un poder curativo y terapéutico cuando se abren a la esperanza y al amor. Nacemos de una relación de amor y siempre, incluso sin expresarlo, buscamos el amor.

30. Cf. Francisco, Mensaje para la Jornada Mundial de la Paz, 1º de enero del 2014.

31. *idem*.

32. Cf. Naro M., Reciprocidad, Milán 2018, p. 121.

33. *Ibidem*.

34. «Los gozos y las esperanzas, las tristezas y las angustias de los hombres de nuestro tiempo, sobre todo de los pobres y de cuantos sufren, son a la vez gozos y esperanzas, tristezas y angustias de los discípulos de Cristo (...) Por ello se siente íntima y realmente solidaria del género humano y de su historia» (Concilio Vaticano II, *Gaudium et spes*, 1).

35. Juan Pablo II, *Motu proprio Dolorum hominum*, 1: «De hecho, en el correr de los siglos, la Iglesia ha sido muy sensible al ministerio para con los enfermos y los que sufren, como parte integrante de su misión, y no sólo ha favorecido entre los cristianos la floración de diversas obras de misericordia, sino que ha hecho surgir de su seno muchas instituciones religiosas con la finalidad específica de promover, organizar, perfeccionar y extender la asistencia a los enfermos».

Los lazos emocionales nos mantienen vivos. Por eso, en la Iglesia, desde el principio, puede y debe madurar la conciencia de que cada miembro se convierte en un experto en el arte de las relaciones que se inspira en el amor fraterno y se nutre del de Dios⁴⁰.

2/2

Hospitalidad

Ahora, en particular, la Iglesia de Cristo no puede dejar de mostrarse como una comunidad hospitalaria, en la que se puede experimentar el cuidado recíproco, recibido y dado⁴¹.

Esto corresponde a su naturaleza de familia hospitalaria⁴² que acoge a los hijos de Dios, sin distinción alguna, especialmente en los momentos de mayor debilidad, y les ayuda a redescubrir la propia identidad, a orientarlos a la plena realización de la vida que hay en ellos y a descubrir su contribución salvífica específica. En este sentido, la misma comunidad parroquial puede ofrecer mucho a través del amor inclusivo, no crítico e incondicional.

En cuanto a las personas con trastornos mentales y que padecen disfunciones psíquicas, en la Iglesia, comunidad sanadora, no puede faltar en una referencia al necesario apoyo psicosocial profesional; sin embargo, incluso en este ámbito, el primer tipo de asistencia es el servicio de amor que puede ejercer todo aquel que se sienta llamado por el Señor⁴³. La historia de la Iglesia está llena de grandes y elocuentes ejemplos de servicio a las personas que han sufrido en la mente (Santa Dimpna, quien es la patrona de los enfermos con enfermedad mental y emocional, San Juan de Dios... etc.), pero ciertamente todos son capaces de aceptarlas y ser sensibles a ellas. En general, se trata de la atención del corazón que se expresa en la acogida, la escucha y el acompañamiento.

De las voces de la Iglesia en el mundo, recogidas por la Comisión Vaticana Covid-19, se

desprende que la primera necesidad de las personas afectadas por la pandemia es precisamente la de ser acogidas y escuchadas fraternalmente. Muchas historias, a veces realmente dramáticas, esperan ser contadas, compartidas y escuchadas.

«Una de las cosas más sanadoras que podemos hacer como personas de fe es escuchar a los demás, escuchar lo que están pasando y satisfacer sus necesidades espirituales»⁴⁴.

Lo fundamental es que los líderes de las comunidades escuchen con compasión y sepan orientar a las personas hacia los profesionales de la salud mental en lugar de tratar de resolver los problemas psicológicos por sí mismos o descartar el problema. No tenemos que ser psiquiatras ni especialistas en la materia, pero todos recibimos un llamado espiritual para estar con las personas cuyo sufrimiento físico y mental ha surgido o ha sido amplificado por la pandemia.

Nuestras comunidades deben ser capaces de escuchar, acoger, de una «relación terapéutica», una verdadera compasión, para ayudar al enfermo a superar la sensación de inutilidad y peso social. Y será «un don mutuo»: para los enfermos que no se sentirán discriminados y aislados y para la comunidad cristiana que, cuidando a los miembros más frágiles, testificará que nadie está excluido del cuerpo eclesial.

«La Iglesia es una comunidad sanadora que acoge – o mejor aún, sabe que también está compuesta por – estas debilidades, o no puede llamarse Iglesia»⁴⁵.

2/3

Acompañamiento.

Hay una necesidad verdaderamente urgente de crear espacios de acogida, servicios de escucha y métodos de acompañamiento en nuestras comunidades eclesiales. Es una oportunidad para involucrar a muchos voluntarios laicos, quienes, bajo la cuidadosa guía de los pastores, podrían ser animados a ofrecer su disponibilidad, su tiempo y una presencia reconfortante y sanadora.

El acompañamiento de los enfermos debe ir acompañado del de los familiares. De hecho, toda la familia se ve afectada por hechos relacionados con la enfermedad, con importantes repercusiones en las relaciones entre sus miembros y, en general, en el equilibrio de la estructura familiar⁴⁶.

Será tarea de los pastores encontrar las mejores formas de escucha y acompañamiento para acercarse a los que sufren y a sus familias a la comunión con Dios y con los hermanos.

Podemos sugerir algunas buenas prácticas de acompañamiento espiritual a través de las diferentes herramientas que existen de comunicación, como teléfonos móviles o smartphones, tabletas digitales, y ordenadores/computadoras personales portátiles que han sido utilizados, por ejemplo, por los capellanes de hospitales y pastoral hospitalaria para acompañar a los pacientes, ponerse en contacto con las familias, apoyar al personal sanitario, y cómo celebrar sacramentos, ritos y rituales. También los capellanes de prisiones, con sus colaboradores de las pastorales carcelarias, acompañaron virtualmente a los internos con la reflexión sobre la «buena noticia», brindándoles consuelo y esperanza.

Mientras la emergencia pandémica continúe, este tipo de atención pastoral virtual seguirá siendo una herramienta preciosa de la presencia sanadora junto a quienes experimentan angustia, aislamiento y miedo.

Cualquiera que sea la forma de escuchar y acompañar a las personas que sufren, no se puede separar de la oración. La oración envía un mensaje de bienvenida y le permite a la gente saber que su comunidad los apoya.

Por ello, siempre que sea posible, es conveniente organizar celebraciones litúrgicas con personas con trastornos mentales, sus familias y operadossociosanitarios y profesionales de la salud mental, voluntarios y todos aquellos que se sientan parte activa de la Iglesia como comunidad sanadora⁴⁷.

El acompañamiento pastoral a las personas con sufrimiento psíquico debe estar vinculado a la catequesis sobre el poder terapéutico y salvífico de los sacramentos de la Iglesia que facilitan el encuentro con Cristo venido para «curar a los contritos de corazón, como «médico corporal y espiritual»⁴⁸. Se trata, ante todo, de los dos sacramentos de curación: de la Penitencia/Reconciliación y de la Unción de los Enfermos⁴⁹.

Pero la gracia curativa por excelencia que el Señor ha dado a su Iglesia es la Eucaristía. Dondequiera que se celebre la Santa Misa o Eucaristía y, en particular con la presencia de los enfermos y los que sufren, la Iglesia es una comunidad sanadora, llevando a cabo el amor curativo y redentor de Cristo, y la obra de curación se realiza, restaurando la comunión con Dios y con hermanos.

«La sagrada Eucaristía, en efecto, contiene todo el bien espiritual de la Iglesia, es decir, Cristo mismo, nuestra Pascua»⁵⁰.

Por lo tanto, es necesario que se siga celebrando la Santa Misa, especialmente en los lugares de cuidado y sufrimiento humanos, pidiendo al Divino Médico salud y salvación (salus) para todos.

36. «En Jesús "Palabra de vida" se anuncia y comunica la vida divina y eterna. Gracias a este anuncio y a este don, la vida física y espiritual del hombre, incluida su etapa terrena, encuentra plenitud de valor y significado: en efecto, la vida divina y eterna es el fin al que está orientado y llamado el hombre que vive en este mundo» (Nueva carta de operadores sanitarios, 135).

37. Francisco, Discurso al público de la Asociación Italiana contra Leucemia-Linfomas y Mieloma (AIL), 2 de marzo del 2019.

38. Consejo Episcopal Latinoamericano, Departamento de Justicia y Solidaridad, Discípulos Misioneros en el mundo de la salud. Guía para la Pastoral de la Salud en América Latina y El Caribe, 99.

40. «El amor nos pone finalmente en tensión hacia la comunión universal. Nadie madura ni alcanza su plenitud aislándose. Por su propia dinámica, el amor reclama una creciente apertura, mayor capacidad de acoger a otros, en una aventura nunca acabada que integra todas las periferias hacia un pleno sentido de pertenencia mutua. Jesús nos decía: "Todos ustedes son hermanos" (Mt 23,8)», Francisco, Carta Encíc. Fratelli tutti, 95.

3/

Acompañar significa esperar juntos y mirar hacia la plenitud de la vida.

3/1

Elementos para continuar la reflexión.

El sufrimiento psicológico, siempre ligado a la ansiedad por un futuro que se nos escapa, nunca se reduce a un dolor que pueda tratarse con medios farmacológicos; es una soledad y una obsesión por el abandono y la muerte que solo la Palabra –recibida y compartida– puede curar y sanar.

Sin embargo, hablar no se reduce a expresarse con la voz. Hablar significa estar presente para escuchar al otro, su historia y, a veces, su silencio. La Palabra de Dios, en el relato bíblico y en la predicación de Jesús, expresa la paciencia del Padre, que llama a cada uno a la vida y la confianza, mientras atraviesa la preocupación y la muerte. Este «misterio de fe» se encuentra en las representaciones antropológicas y las escuelas de espiritualidad, que consideran a la persona humana como un ser vivo en camino a su realización.

Necesitamos, hoy más que nunca, la experiencia de quienes trabajan en los campos de la psicología, de la psiquiatría y del acompañamiento social. El diálogo, respetando las competencias, permite considerar todas las dimensiones de la persona.

La dimensión espiritual y la dimensión psicológica tienen muchos puntos de conexión; podemos y debemos fomentar el encuentro entre todos los actores para promover el bien de quienes sufren en soledad.

Las dolorosas condiciones en las que muchos se encuentran a lo largo de su existencia, a veces los llevan al límite de su fuerza física y psíquica. Sólo la amistad fiel y la cercanía fraterna pueden ofrecerles el «agua fresca» de la esperanza, que eleva y consuela.

La Iglesia, comunidad de los discípulos de Cristo, está llamada a hacer el «desvío» hacia el «herido» que hace el Buen Samaritano, para cuidar, levantar y amar a quienes han sido desgarrados en su cuerpo y en su vida interior. La misión de los creyentes y de quienes buscan la Verdad se cumple en términos de mutua hospitalidad, gracias a la cual nos convertimos en hermanos y hermanas en un mismo amor, paciencia y cuidado.

Necesitamos tiempo, todo el tiempo de nuestra vida, para compartir el mensaje de confianza, discreto y seguro, con quienes sufren en las tinieblas de la ansiedad.

«**Todos tenemos responsabilidad sobre el herido que es el pueblo mismo y todos los pueblos de la tierra. Cuidemos la fragilidad de cada hombre, de cada mujer, de cada niño y de cada anciano, con esa actitud solidaria y atenta, la actitud de proximidad del buen samaritano**»⁵¹.

4/

Oración.

Dios, Padre nuestro, ternura infinita, tú conoces a cada uno, con su historia, sus esperanzas, sus heridas y su deseo de ser amado. Ven y únete a nosotros, en la intimidad de nuestras vidas y

danos tu confianza, tanto en días felices como en noches inquietas.

Jesús, Hermano nuestro, Tú que te has acercado a los hombres y mujeres, heridos por su vida, en su cuerpo y en su vida interior, ven a levantarte y sanarnos, con tu Palabra, tu Amor y tu Perdón.

Espíritu Santo que renueva y da aliento, ven a visitar a los que pasan por la soledad y a quienes les cuesta creer en un mañana feliz. Apoya a quienes traen cercanía y consuelo. Dale a todos, paciencia y paz interior.

Amén.

41. La hospitalidad evoca significados antiguos, por lo que se ha dado el nombre de "hospital" al lugar de tratamiento. Cf. Commissione episcopale della CEI per il servizio della carità e la salute, «Predicate il vangelo e curate i malati». La comunità cristiana e la pastorale della salute, Roma, 2006, 23.

42. «Una Iglesia de verdad, según el Evangelio, no puede más que tener la forma de una casa acogedora, con las puertas abiertas, siempre. Las iglesias, las parroquias, las instituciones, con las puertas cerradas no se deben llamar iglesias, se deben llamar museos» (Francisco, «La familia – comunidad», Audiencia general, 9 de septiembre del 2015).

43. «Un primer requisito fundamental es la competencia profesional, pero por sí sola no basta. En efecto, se trata de seres humanos, y los seres humanos necesitan siempre algo más que una atención sólo técnicamente correcta. Necesitan humanidad. Necesitan atención cordial» (BENEDICTO XVI, Carta Encíc. Deus Caritas est, 31).

44. Aleteia, «12 formas de apoyar a las personas con enfermedades mentales en la Iglesia», 05.06.2019.

45. Angelelli, M., «Una mirada concluyente», en: Ufficio Nazionale della CEI per la Pastorale della Salute, Chiesa Italiana e salute mentale. Cultura del provvisorio, scarti e nuovi poveri: il disagio psichico al tempo della tecnoliquidità, Roma 2018.

46. Cf. Commissione episcopale della CEI per il servizio della carità e la salute, «Predicate il vangelo e curate i malati», 32.

47. «No solamente es loable la oración de los fieles individuales que piden la propia curación o la de otro, sino que la Iglesia en la liturgia pide al Señor la curación de los enfermos». Congregación para la Doctrina de la Fe, Instrucción sobre las oraciones por la curación de Dios, 14.09.2000, 2.

48. Concilio Vaticano II, Sacrosanctum concilium, 5.

49. Cf. Catecismo de la Iglesia Católica, 1421.

50. Ibidem, 1324. La Eucaristía también se llama «medicina de inmortalidad» (ibidem, 1331).

51. Francisco, Carta Encíc. Fratelli tutti, 79.



01/

Panorámica

bíblica del cuidado: el modo de acompañar de Dios.

Jose Antonio Badiola Saenz de Ugarte,
Profesor de Nuevo Testamento.
Facultad de Teología. Vitoria.

El autor quiere introducirnos en un recorrido etimológico de la palabra cuidar que resultaría muy difícil y opta por presentarnos el Dios que cuida y pide cuidar. Algunos hablan no tanto del Dios Todopoderoso sino del Dios Todocuidadoso, porque este término no evita el poder de Dios en la Creación y sobre todas las cosas, pero lo sitúa adecuadamente en la órbita de la protección y el amparo, del cuidado del mundo y de quienes lo habitamos.

El autor se centra en tres iconos bíblicos del Antiguo Testamento (AT) para presentar la imagen del Dios que cuida, y que, en la parábola de San Lucas del buen Samaritano, se fundamenta en el argumento del Dios que cuida y manda cuidar. Los iconos veterotestamentarios son el Dios viñador, el Dios pastor y el Dios progenitor, en un crescendo que va de las cosas a las personas. Lo que permite añadir que el cuidado y el acompañamiento están en la raíz y en el corazón del modo con que Dios se manifiesta.

Palabras clave: Cuidar, Dios, Samaritano, Acompañar.

Author draws from an etymological view of the word "care" to present us the God who cares and asks us to care. Some talk about the Allcareful God instead of the Almighty God. This term does not avoid God's creation power, but puts him in the correct orbit of protection, world's care and the care of those who live on it.

Author's basis are three Bible icons from the Old Testament: The vinedresser God, the shepherd God and the progenitor God, in a crescendo from things to people. Through them, the image of a God who cares is presented, as it was in Saint Luke's parable of the Good Samaritan: the God who cares and directs us to care. According to this, care and accompaniment are in the roots of God's way of manifestation.

Key words: Care, God, Samaritan, Accompany.

do en la Biblia griega con diversos y numerosos términos, como *fylássō*, *diāfylássō*, *diatērēō*, *proséchō*, *eisakouō*, *aphanízō*, *eulabéomai*, etc... Otro tanto ocurre con el verbo *nācar* (**Dt 32,10**: “En tierra desierta lo encuentra, en la soledad rugiente de la estepa. Y lo envuelve, lo sustenta, lo cuida como a la niña de sus ojos”), que en sus más de 60 recurrencias en la Biblia hebrea, es traducido por *diatērēō*, *diāfylássō*, *fylássō*, *kolláomai*, *periéchō*, etc...

Por lo demás, y a brocha gorda, estos dos verbos pronto son utilizados de manera masiva para expresar la actitud religiosa de “guardar los mandamientos”, en múltiples expresiones concomitantes que recorren toda la Biblia hebrea y griega, tanto en el Pentateuco como en los libros históricos, proféticos y sapienciales.

El recorrido terminológico sería, pues, demasiado complicado y abstruso para un escrito como éste, sujeto a limitación de espacio e interesado en una presentación más visual del Dios que cuida y pide cuidar.

Algunos hablan no tanto del Dios Todopoderoso sino del Dios **Todocuidadoso**, porque este término no evita el poder de Dios en la Creación y sobre todas las cosas, pero lo sitúa adecuadamente en la órbita de la protección y el amparo, del cuidado del mundo y de quienes lo habitamos³.

Nos centramos en tres iconos bíblicos del Antiguo Testamento (**AT**) para presentar la imagen del Dios que cuida, y que, en la parábola de San Lucas del buen Samaritano, se fundamenta en el argumento del Dios que cuida y manda cuidar. Los iconos veterotestamentarios son el Dios viñador, el Dios pastor y el Dios progenitor, en un crescendo que va de las cosas a las personas.

Lo que permite añadir que el cuidado y el acompañamiento están en la raíz y en el corazón del modo con que Dios se manifiesta.

1. Solo lo volveremos a encontrar en la tardía 1ª Carta a Timoteo (1Tim 3,5).

2. Por lo que se refiere al NT, el verbo *epimeléomai* recurre tres veces (Lc 10,34.35; 1Tim 3,5); el sustantivo *epiméleia* lo encontramos únicamente en Hch 27,3; el adverbio *epimélōs* solo en Lc 15,8. Ciertamente escaso, pero del todo decisivo. En la LXX, los 5 usos del verbo se encuentran en Gn 44,21; 1Esd 6,26; 1Mac 11,37; Pro 27,25 y Eclo 30,25. El sustantivo, con 10 recurrencias, está en 1Esd 6,9; Est 2,3; 1Mac 16,14; 2Mac 11,23; 3Mac 5,1; Pro 3,8.22; 13,4; 28,25; Sab 13,13. Y por lo que respecta al adverbio, más usado, las 15 veces se encuentran en Gn 6,5; 8,21; 1Esd 6,28.33; 7,2; 8,19.21.24; Esd 6,8.12.13; 2Mac 8,31; 3Mac 4,13; 4Mac 11,18; Pro 13,24.

3. LS 67: “No somos Dios. La tierra nos precede y nos ha sido dada. Esto permite responder a una acusación lanzada al pensamiento judío-cristiano: se ha dicho que, desde el relato del Génesis que invita a «dominar» la tierra (cf. Gén 1,28), se favorecería la explotación salvaje de la naturaleza presentando una imagen del ser humano como dominante y destructivo. Esta no es una correcta interpretación de la Biblia como la entiende la

En el diccionario de la RAE, el verbo cuidar, que procede del latín *cogitāre*, pensar, tiene 5 acepciones: 1. Poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo. 2. Asistir, guardar, conservar. 3. Discurrir, pensar. 4. Mirar por la propia salud, darse buena vida. 5. Vivir con advertencia respecto de algo. Los dos primeros significados, y sobre todo el segundo, encajan a la perfección en la temática del presente encuentro.

Una mirada a la Biblia para encontrar fundamento a la “Teología del cuidado” nos lleva a rastrear palabras e imágenes. Sin duda, el mejor texto que aúna esos dos elementos es la archiconocida parábola llamada del “Buen samaritano”. En ella aparece por dos veces el verbo “cuidar” (*epimeléomai*)¹, que forma parte del escaso vocabulario bíblico del cuidado con esa terminología².

Pero la terminología bíblica, tanto en hebreo como en griego, es muy variada y prácticamente abarca todos los significados posibles del verbo castellano. A la variedad, hay que sumar el hecho de que no siempre la traducción griega de la LXX es unánime en traducir coherentemente con un mismo término griego el antecedente hebreo.

Por ejemplo, el muy interesante verbo *šamar*, con el que empieza el vocabulario bíblico del cuidado (**Gén 2,15**: “Y tomó YHWH Dios al ser humano y lo puso en el huerto de Edén, para que lo cultivara y lo cuidara”) aparece casi 500 veces en la Biblia hebrea, pero está traduci-

1/

El Dios viñador.

Para este gráfico icono divino recurro al conocido texto de **Is 5,1-7^a**:

“Voy a cantar a mi amigo la canción de mi amado por su viña: Una viña tenía mi amigo en un fértil otero. La cavó y la despedregó, y la plantó de cepa exquisita. Edificó una torre en medio de ella y también excavó en ella un lagar. Y esperó que diese uvas, pero dio agrazones. Ahora, pues, habitantes de Jerusalén y hombres de Judá, juzgad entre mí y mi viña: ¿Qué más cabía hacer por mi viña, que yo no lo haya hecho? ¿Por qué, esperando que diera uvas, dio agrazones? Ahora, pues, os diré a vosotros lo que voy a hacer con mi viña: quitaré su valla, y será quemada; derruiré su cerca, y será pisoteada. Y haré que quede desolada y no será podada ni escardada; y crecerán zarzas y cardos; y a las nubes prohibiré que lluevan sobre ella. Porque la viña de YHWH Sebaot es la casa de Israel, y los hombres de Judá son su plantío delicioso. Él esperaba equidad (*mišPāṭ*), y he aquí derramamiento de sangre (*miSPāH*); justicia (*cüdäqāh*), y he aquí alarido (*cü`äqāh*)”.

Este precioso pero trágico poema relata líricamente el fracaso que Dios tuvo con su pueblo.

Para ello se vale de la metáfora del viñador que se ocupa de la viña, cuidándola y preparándola para que pueda dar su mejor fruto. La descripción de acciones del v. 2 (cavar, quitar piedras, plantar cepas buenas, edificar una torre y excavar un lagar) no agota las que realizó el viñador, como señala, a **sensu contrario**, el v. 5 (vallar, hacer un muro) y sugiere el v. 6 (podar, escardar, regar). En total, pues, son 10 acciones, afirmadas o sugeridas, que el viñador ha realizado en su viña. Todas ellas muestran la solicitud del viñador por la viña, el cuidado extremo que pone para que ella pueda dar de sí lo que está llamada a dar. El cuidado del viñador ha preparado todo para que la viña produzca un fruto digno y deseado.

Pero el poema se inserta en una historia de infidelidad y de fracaso, entendido este como consecuencia necesaria de la primera. El Dios que cuida, esforzada y esmeradamente, a su pueblo para que camine en la justicia se encuentra con todo lo contrario. Y aquí el texto nos ofrece una **paradoja sorprendente**:

“¿Qué espera el lector?: que a los trabajos de él por ella respondan los favores de ella a él; amor con amor se paga. ¿Qué dice el ‘yo’ del poema?: que en pago de sus trabajos buscaba que ella practicase la justicia. Apurando la paradoja, para hacerla más patente: el amante no busca que lo amen a él, sino que amen a otro, al prójimo. Y en términos teológicos: Dios busca, con sus trabajos de amor, que el israelita respete y ame al prójimo”⁵.

El Dios que cuida quiere que su pueblo, objeto de su amor, cuide; pero este cuidado se opera dentro de la categoría de justicia y derecho. Sin embargo, es fácil equivocarse el camino: la elocuente figura estilística de la paronomasia, presente al final de este cántico devenido en querrela (equidad: *mišPāṭ* vs. derramamiento de sangre: *miSPāH*; justicia: *cüdäqāh* vs. alarido: *cü`äqāh*)

Iglesia. Si es verdad que algunas veces los cristianos hemos interpretado incorrectamente las Escrituras, hoy debemos rechazar con fuerza que, del hecho de ser creados a imagen de Dios y del mandato de dominar la tierra, se deduzca un dominio absoluto sobre las demás criaturas. Es importante leer los textos bíblicos en su contexto, con una hermenéutica adecuada, y recordar que nos invitan a «labrar y cuidar» el jardín del mundo (cf. Gén 2,15). Mientras «labrar» significa cultivar, arar o trabajar, «cuidar» significa proteger, custodiar, preservar, guardar, vigilar. Esto implica una relación de reciprocidad responsable entre el ser humano y la naturaleza. Cada comunidad puede tomar de la bondad de la tierra lo que necesita para su supervivencia, pero también tiene el deber de protegerla y de garantizar la continuidad de su fertilidad para las generaciones futuras. Porque, en definitiva, «la tierra es del Señor» (Sal 24,1), a él pertenece «la tierra y cuanto hay en ella» (Dt 10,14)⁴.

4. Textos relacionados: Sal 80,9-19; Jer 2,21; 6,9; Ez 15,1-8; 17,3-10; 19,10-14; Is 27,2-5; Os 10,1; Mt 21,33-44 y par.; Juan 15.

5. Alonso Schöckel, L. – Sicre Díaz, J.L., Profetas I. Isaías – Jeremías, Ed. Cristiandad, Madrid 1980, p. 133.

LH n.331

advierde de la cercanía de los contrarios y, por tanto, de la fina línea que separa una **vida cuidada** de otra **descuidada**.

Cuando el evangelista Juan retome esta poderosa metáfora de la viña en Jn 15, la justicia y el derecho serán renombrados con el término “amor”, el fruto deseado por Dios, que nace de permanecer en la vid que es el Señor Jesús. El Padre es el viñador y Jesús, la vid verdadera (v. 1); Jesús ama a los suyos como el Padre le ama a él (v. 9); los suyos deben, en consecuencia, amarse unos a otros (v. 12).

2/

El Dios pastor.

Otro recurrente icono bíblico de Dios es el de pastor, el pastor de Israel que guía a José como a un rebaño (cf. Sal 80,1). También el pastoreo conlleva cuidado, esfuerzo, esmero, dedicación, protección y amparo... La imagen está muy presente en los Salmos y en Ezequiel, de donde tomaré el texto de referencia: **Ez 34,11-16^o**:

“Porque así dice mi Señor YHWH: ‘He aquí que yo mismo buscaré mi rebaño y velaré por él.

Como un pastor vela por su rebaño cuando se encuentra en medio de sus ovejas dispersas, así velaré yo por mis ovejas y las libraré sacándolas de todos los lugares por donde se habían dispersado un día de oscuridad y nubarrones.

Las sacaré de entre los pueblos, las congregaré de los países y las llevaré de nuevo a su suelo.

Las apacentaré por los montes de Israel, por las cañadas y por todos

los poblados de esta tierra.

Las apacentaré en ricos pastizales, y tendrán sus prados en los montes más altos de Israel; allí se recostarán en fértiles dehesas y pastarán pastos jugosos en los montes de Israel.

Yo mismo apacentaré mis ovejas y yo mismo las llevaré a reposar -oráculo de mi Señor YHWH-.

Buscaré las ovejas perdidas, recogeré a las descarriadas, vendaré a las heridas, curaré a las enfermas; y a las gordas y robustas custodiaré y las apacentaré con justicia”.

Si el poema de la viña relataba el fracaso que Dios tuvo con su pueblo, este texto hermoso de Ezequiel narra la intervención de Dios en persona, debida al fracaso de los dirigentes del pueblo de Israel. Como en todas las civilizaciones antiguas, de las que la Biblia es en parte deudora, la imagen del pastor es aplicada asiduamente a los jefes del pueblo, en particular al rey (cf. Salmo 78) y también a Dios (cf. Salmo 23; 80)⁷. La primera parte de Ezequiel 34 es una severa advertencia que el profeta debe lanzar contra los pastores de Israel de parte de Dios. Ellos no cuidan del rebaño, sino de sí mismos (cf. vv. 2.8.10), se aprovechan de las ovejas y las usan para provecho propio (cf. vv. 3a.10), no las atienden en sus necesidades (cf. vv. 3b-4), las dejan en una situación desesperada, expuestas a peligros y amenazas (cf. vv. 5-6.8).

En ese contexto de descuido generalizado, Dios mismo se hace pastor (cf. v. 11). Un pastor realmente cuidadoso y esmerado: el texto encadena una serie de 12 verbos diferentes, en la que el verbo “apacentar” aparece 4 veces; “velar”, 3 veces; “buscar” y “sacar” en/de la situación de dispersión y descarrío, 2 veces cada uno. Además, recurren los verbos “librar”, “congregar”, “llevar” (a buena tierra), “llevar a reposar”, “recoger”, “vendar”, “curar” y “custodiar”.

El capítulo, que comenzaba con “un Ay de amenaza concluye realmente en una promesa de salvación”⁸. Dios mismo se empeña en una

6. Textos relacionados: Is 40,11; Jer 23,1-4; 31,10; Ez 34,31; Salmo 23; 100,3; Mt 18,12-14/Lc 15,3-7; cf. Mt 25,32-46; 1Pe 5,2-4.

7. Cf. Alonso Schöckel, L. – Sicre Díaz, J.L., Profetas II. Ezequiel – Doce Profetas Menores – Daniel – Baruc – Carta de Jeremías, Ed. Cristiandad, Madrid 1980, p. 808.

8. Ibid.

El cuidado y el acompañamiento están en la raíz y en el corazón del modo con que Dios se manifiesta

labor de pastoreo que cuida primorosamente de las ovejas en una labor de protección y amparo, de seguridad y mimo, que se propone como modelo para la atención debida a los demás. Los otros son, en expresión fuertemente remarcada por el oráculo divino en el texto, “mis ovejas”, “mi rebaño”, lo que confiere una responsabilidad especial a quien, desde la fe en Dios, afronta la realidad humana en su estado de necesidad (dispersión, abandono, opresión, sufrimiento).

En efecto, la segunda parte del capítulo ya no se refiere a los pastores malvados (los dirigentes del pueblo, sus opresores), sino a “carneros y machos cabríos” (v. 17b), miembros del rebaño -como las propias ovejas a las que habla Dios- que, sin embargo, tienen un comportamiento abusivo, aprovechándose de su posición de fuerza para comer los mejores pastos, enturbiar el agua del abrevadero una vez que han bebido y embestir y acornear a las ovejas más débiles (cf. vv. 18-21).

Esta repetida situación -ahora interna- del rebaño, en la que con un lenguaje impactante y enormemente gráfico (4 veces recurren las “pezuñas”) se indica que los miembros más fuertes no cuidan a los más débiles sino que abusan de ellos, originará una nueva intervención salvífica de Dios (cf. v. 22) y la designación divina de un pastor de garantía, David (cf. vv. 23-24; Sal 78,70-72).

En definitiva, el capítulo nos presenta una dicotomía de descuido vs. cuidado. El primero, ejercido por los dirigentes y los fuertes, está en frontal oposición a la actitud y comportamiento de Dios y de las personas que son verdaderamente de Dios (David).

Por otra parte, mientras que la figura de Dios como viñador nos presenta una serie de acciones tendentes a capacitar a la viña a dar su fruto, es decir, una intervención positiva en la vida de las personas que potencia sus capacidades, virtualidades y posibilidades, permitiendo que lleguen a dar de sí todo lo que pueden dar de sí, la imagen del pastor nos presenta una cadena de

acciones más de tipo asistencial, reparando los negativos efectos que la inacción y el abuso de dirigentes, los “grandes” y los “fuertes” hacen sufrir a las ovejas, a los pequeños y los débiles.

El cuidado de Dios a su pueblo tiene, pues, esta doble vertiente de capacitación y reparación.

3/

El Dios progenitor.

Sin ser del todo nueva en el imaginario religioso judío, la imagen de Dios como Padre es realmente escasa en el AT hebreo: de las 1212 recurrencias del término ‘áb (“padre”)⁹, apenas en una docena Dios es designado como tal.

Es “padre” del pueblo de Israel: así lo presenta Moisés en su severo cántico-amonestación de Deuteronomio 32 (Dt 32,6); así también lo hace David en su acción de gracias ante la asamblea de Israel (1Crón 29,10); y así lo proclama tres veces Isaías en su meditación sobre la historia de Israel en Isaías 63-64 (Is 63,16.16; 64,7: “Tú, YHWH, eres nuestro padre”).

“Padre mío” osa llamarle un infiel Israel, aunque le haga poca gracia al Señor (Jer 3,4), que tenía prevista esa paternidad sobre el apóstata Israel (Jer 3,19). Finalmente, las promesas de restauración de su pueblo en el libro de la Consolación de Jeremías (Jeremías 30-31) volverán a rehacer esa paternidad de Dios (Jer 31,9).

Es “padre” de David: así se lo dice al rey el profeta Natán de parte de YHWH (2Sam 7,14 y 1Crón 17,13) y el salmista pone en boca de David esta invocación a Dios: “Padre mío, mi Dios, mi roca salvadora” (Sal 89,27). Es “padre” de Salomón: así se lo dice, por orden de YHWH, David a su hijo (1Crón 22,10; repetido en 1Crón 28,6).

9. El número está tomado de las concordancias de BibleWorks 6.

LH n.331

“Padre de huérfanos y tutor de viudas” lo proclama el salmista (**Sal 68,6**) y el propio Dios espeta a los sacerdotes que menosprecian su Nombre: “Si yo soy padre, ¿dónde está mi honra?” (**Mal 1,6**).

En este erial de la paternidad de Dios (en el AT un título sobredimensionado de Dios es el de “Dios de los padres”, que pasará a ser “Dios Padre” en el NT, sobre todo en los evangelios de Mateo y de Juan), emerge más llamativa todavía la figura del Dios progenitor, con la doble imagen de madre y padre.

Escribe **Isaías (Is 49,14-16a)**:

“Decía Sión: ‘Me ha abandonado YHWH, mi Señor me ha olvidado’.
-¿Puede una mujer olvidar a su criatura, no compadecerse del hijo de sus entrañas?
Pues aunque ellas se olviden, yo no te olvidaré.
Mira, en la palma de mis manos te llevo tatuada...”.

El texto desborda ternura: al llanto de Sión que se siente abandonada por Dios, responde este con un argumento a **minore ad maius**: si una madre humana no puede olvidar al hijo de sus entrañas, ¡cuánto menos lo hará Dios!; si una madre humana muestra toda su ternura compasiva a su criatura, ¡cuánto más lo hará Dios! Y antes de pasar a otras imágenes de construcción, la impactante imagen del pueblo de Israel tatuado en las palmas de Dios, es decir, en el ámbito de la caricia y el cuidado.

Es también elocuente el recorrido del verbo “olvidar” (**šākaH**), cuatro veces repetido y tres de ellas en el v. 15: acción de Dios afirmada por humanos – pregunta retórica de Dios – posible acción humana afirmada por Dios – acción de Dios negada por Dios. La acción de “olvidar”, que puede ser sinónimo de “descuidar”, es negada rotundamente por Dios, poniendo

en valor su antónimo, justamente el cuidado esmerado y materno de Dios por Sión, por su pueblo.

Escribe **Oseas (Os 11,1-4)**

“Cuando Israel era niño lo amé,
y de Egipto llamé a mi hijo.
Cuanto más los llamaba, más se alejaban de mí:
ofrecían sacrificios a los baales y quemaban incienso a los ídolos.
Pero yo enseñé a andar a Efraím y lo llevé en mis brazos,
sin embargo, ellos no comprendieron que los cuidaba.
Con cuerdas de humanidad los atraía, con lazos de amor.
Fui para ellos como quien alza una criatura a las mejillas
[lit.: como quien alza el yugo de sobre sus quijadas],
me inclinaba sobre ellos y les daba de comer”.

Como en el caso de Isaías, el texto de Oseas, conmovedor en extremo, viene motivado por otro fracaso de Dios con su pueblo, que no deja sus veleidades idolátricas (**baales e ídolos, v. 2**), a pesar de haber experimentado toda la portentosa acción liberadora de su Dios (poéticamente expresada en la **llamada desde Egipto, v. 1**). Si las injusticias de Israel provocan el icono de Dios viador, su infidelidad ocasiona otra poderosa imagen: la del Dios progenitor, padre del pueblo (**v. 1**).

Y como tal actúa: lo ama (**v. 1**), le enseña a andar (**v. 3**), lo lleva en brazos (**v. 3**), lo cuida (verbo **rāpā**, también “sanar”, v. 4), lo alimenta (**v. 4**). El amor de Dios, aquí paternal, constituye un hermoso paralelo al amor conyugal de Dios que había aparecido en el capítulo 2, complementándose perfectamente¹⁰. A la infidelidad del pueblo, Dios responde ahora con amor pater-

10. Cf. Alonso – Sicre, o.c., p. 909.

nal, como en la imagen del pueblo como esposa infiel, Dios respondía con amor conyugal. Hay que notar que el primer verbo presente en el texto original es “amar” (**‘āhab**); por tanto, desde el amor paterno surgen todas las demás acciones que expresan educación, protección, cuidado/curación del v. 3. Las “cuerdas de humanidad”, en paralelo a los “lazos de amor”, del v. 4, pueden suponer una expresiva contraposición a la situación del pueblo en Egipto, bajo régimen de esclavitud y opresión, un trato más animal que humano. Es el amor paterno de Dios, y no la violenta opresión de los grandes, el que conduce la vida del niño, del pueblo.

Y la expresión “levantar el yugo” es una fórmula de liberación, también presente en otros textos proféticos¹¹, que la traducción de **Alonso Schöckel** convierte en expresión de cariño afectuoso (“alzar una criatura a las mejillas”).

El desarrollo del texto enfatizará esta imagen protectora y cuidadora de Dios, porque el destino de castigo merecido del pueblo, reacio a convertirse (**cf. v. 5**), no llegará a ejecutarse (**vv. 8-9**: “¿Cómo voy a dejarte, Efraím; cómo entregarte a ti, Israel?... Me da un vuelco el corazón, y a la vez se me conmueven mis entrañas. No daré curso al ardor de mi cólera, no volveré a destruir a Efraím; que soy Dios y no hombre; el Santo en medio de ti y no enemigo devastador”).

4/

El Dios samaritano.

Habíamos comenzado diciendo que el texto por excelencia donde palabra e imagen se acompañan es la parábola del (Buen) Samaritano¹². Un texto realmente excepcional, primero porque solo aparece en el evangelio de Lucas y, después, porque tiene una resonancia definitiva

del ser de Dios, de Jesús como Mesías y de toda persona que quiere vivir cabalmente la vida. Texto de paradojas e ironías, ofrece a quien se acerca a él un formidable desafío para afrontar la vida, y en ella la fe, desde la compasión y el cuidado de quien se encuentra “mediomuerto” en las cunetas de la historia, los “descartados” de los que tanto habla el **Papa Francisco**. Presento una traducción propia del texto evangélico con algunas señales para advertir elementos presentes en el texto, que son especialmente significativos para su comprensión.

Como sabemos, este **poliédrico** relato solo lo encontramos en **Lc 10,25-37**:

“Y he aquí que un legista [nomikós] se levantó, tentándolo, diciendo: ‘Maestro, ¿habiendo hecho qué, heredaré vida eterna?’
Pero él le dijo: ‘¿Qué está escrito en la ley [nómos]? ¿Cómo lees?’
Pero él, respondiendo, dijo: ‘Amarás al Señor tu Dios con todo tu corazón y con toda tu alma y con toda tu fuerza y con toda tu mente; y a tu prójimo como a ti mismo’. Pero le dijo: ‘Rectamente has respondido. Haz eso y vivirás’. Pero él, queriendo justificarse a sí mismo, dijo a Jesús: ‘¿Y quién es mi prójimo?’
Habiendo retomado, Jesús dijo:

“Una persona bajaba de Jerusalén a Jericó, y cayó en manos de bandidos que, tras desnudarla y golpearla, se fueron dejándola medio muerta. Pero, por casualidad, un sacerdote bajaba por aquel camino y, viéndola, dio un rodeo. Pero, de igual modo, un levita, pasando por el lugar y viendo, dio un rodeo. Pero un samaritano que iba de camino fue junto a ella y, viendo, tuvo compasión; y, acercándose, vendó sus heridas, echando aceite y vino; pero montándola sobre su propia

11. Cf. Id., p. 910.

12. Una presentación más completa de la parábola la tengo elaborada en: El mesianismo samaritano de Jesús, Lumen 51 (2002), pp. 231-261.

cabalgadura, la llevó a una posada y la cuidó. Y, al día siguiente, sacando dos denarios, se los dio al posadero y dijo: ‘Cuida de ella y, lo que gastes de más, yo te lo pagaré cuando vuelva’.

¿Quién de estos tres te parece que *llegó a ser prójimo* de la [persona] que cayó en manos de los bandidos? Pero él dijo: “El que hizo la misericordia con ella”. Pero le dijo Jesús: “Vete y tú haz lo mismo”.

Hay que comenzar indicando las dos reconveniones que Jesús hace a un legista interesado en heredar la vida eterna y en conocer a su prójimo. Al legista le preocupa la “vida eterna” (v. 25), pero Jesús le resitúa en “la vida”, sin romperla en vida terrena y vida eterna (v. 28). Es la primera piraeta del relato. Contra el usual método bíblico de la repetición de palabras en las preguntas y en las respuestas, Jesús reconviene al legista para que su preocupación se centre en vivir.

El **mandamiento mayor** en su doble dirección de amor a Dios y al prójimo está en la base de una vida plena. Todo el relato es, pues, una oferta de vida cabal, oferta sorprendente consolidada en el ejemplo parabólico del samaritano.

La segunda reconvenición de Jesús trata sobre el prójimo: al legista le preocupa saber quién es su prójimo (v. 29), y ahí el prójimo es **objeto** del legista, pero Jesús, en su pregunta final tras la parábola, le reconviene a ser **prójimo** (v. 36), y entonces el prójimo es **sujeto**; del “tener prójimo” al “ser prójimo”.

La salida al primer concepto es fácil: alejarse de alguien, y de esa manera uno ya no tiene “prójimo”. Es lo que harán el sacerdote y el levita de la parábola. Un simple rodeo hace desaparecer el problema generado por la necesidad del otro. Por el contrario, si uno es prójimo, ya no puede evitar acercarse al necesitado, porque en su proximidad a él estriba su propia identidad y existencia.

Vivir, vivir cabalmente, es entonces acercamiento al necesitado, proximidad a él.

Esta idea queda confirmada, narrativamente, en la parábola. La **vida narrativa** del personaje “sacerdote” apenas alcanza en el texto original 14 palabras (11 desde su irrupción en el texto), exactamente igual que la del personaje “levita”. En cambio, la **vida narrativa** del personaje “samaritano” alcanza las 60.

Este personaje “vive”, a nivel narrativo, mucho más que sus compañeros de camino. Es una de las enseñanzas del relato: vive más quien se **desvive** por los demás, quien atiende y cura las heridas de los **asaltados** en la vida. La paradoja alcanza el paroxismo cuando vemos que es precisamente la persona **mediomuerta** la que confiere vida a la que estaba asistiéndola y cuidándola, por lo que la **inversión de situaciones**, tan característica del evangelio de Lucas, llega aquí a su cénit.

El samaritano cuida (v. 34) y manda cuidar (v. 35), **sensu stricto**. El cuidado que realiza con la persona malherida es, además, el **culmen** de una cadena de acciones que comienza con la proximidad física, la mirada solidaria, el sentimiento-ejercicio de compasión, la cercanía material, el vendaje de las heridas, la unción con aceite y vino, la colocación en su cabalgadura y el hospedaje. Finalmente, el cuidado, como corona de toda esa serie de actos de amor.

En la base etimológica del verbo **epimeléomai** se encuentra la raíz indoeuropea **mel**, que tiene que ver con la abundancia, de donde el verbo **mélō**, que significa “estar en el corazón” o “importar”; tras él, el sustantivo deverbativo **epimelēs**, “cuidado” y nuestro verbo denominativo **epimeléomai**, “cuidar”¹³. Podríamos decir que “de la abundancia del corazón hacen las manos”, más que “habla la boca”.

La imagen del samaritano como “tipo” de Jesús, el Señor, ha sido una constante en la exégesis, sobre todo en la antigua y medieval¹⁴. Si es así, el título de la ponencia adquiere pleno sentido.

13. De ahí, el latín *mellior* y *multus*: abundancia cuantitativa y cualitativa. Cf. Rusconi, C., *Vocabolario del greco del Nuovo Testamento*, ed. EDB, Bologna 1997, pp. 137, 215, 220.

14. Cf. Fitzmyer, J.A., *El Evangelio según Lucas. III. Traducción y comentario. Capítulos 8,22-18,14*, ed. Cristiandad, Madrid 1986, pp. 280-281.

La compasión es el hilo de oro que vincula al ser humano con Jesús y con Dios

5/

Conclusiones.

El recorrido bíblico realizado sobre los 4 iconos de Dios nos permite concluir que el cuidado, el acompañamiento, está en la raíz y el corazón del modo con que Dios se manifiesta y ha sido comprendido en la Sagrada Escritura.

A) La imagen del Dios viador

Esta primera imagen nos habla de los prolegómenos del cuidado. Dios asiste a su pueblo, como el viador a su viña, capacitándolo para que pueda desarrollar todo lo que está llamado a ser, para que produzca un fruto digno de él. El texto nos habla de esfuerzo y de esmero, de intervenciones que posibilitan desarrollar todas las virtualidades que la viña-pueblo tiene.

El cuidado, el acompañamiento de Dios posibilita el ser y lo dinamiza, pero no lo constriñe ni obliga¹⁵. Precisamente por eso, se arriesga al fracaso. Y el fracaso en este caso se sustancia en el hecho de que su pueblo, cuidadosamente trabajado por Dios, no llega a vivir la justicia y el derecho en relación a los demás. Dios nos capacita para cuidar, pero no siempre respondemos a esa expectativa divina.

B) La imagen del Dios pastor

Precisamente porque el cuidado (la justicia y el derecho del texto isaiano) no ha sido procurado por los dirigentes del pueblo, sus **pastores**, ni por los grandes, los **machos cabríos**, Dios vuelve a intervenir para proponerse como **pastor** y **modelo**. La realidad es trágica y la situación de su rebaño, desesperada.

Por eso, Dios tomará las riendas del cuidado de su rebaño. Ahora el cuidado, el acompañamiento de Dios repara, asiste, protege y restaura lo que el descuido de dirigentes y grandes ha estropeado.

15. La obra de E. Txillida es elocuente en este sentido: el artista interviene en la materia (barro, hierro, alabastro...) solo para conseguir que ella “cante”, es decir, manifieste lo que lleva en sí y puede ofrecer a la vista del espectador. El ejemplo de Jesús, y su intervención en la vida de quienes a él se acercan va en esa misma dirección.

LH n.331

Esta poderosa y consistente acción de Dios, bajo la imagen del pastor, se propone como modelo y exigencia para quien cree en Él y manifiesta ser seguidor suyo.

C) La imagen del Dios progenitor

La doble imagen profética de Dios Padre y Madre nos indica la labor de educación y acompañamiento que Dios realiza con su pueblo, con todos nosotros, de modo que estamos siendo hechos “a su imagen y semejanza”. En consecuencia, los que decimos ser “de Dios” tenemos el reto de continuar con el trazado protector que Dios hace con nosotros. “De tal palo, tal astilla”, dice el refranero, expresión de la sabiduría popular; “mirad la roca de la que fuisteis tallados...” afirma **Isaías (Is 51,1)**. Si Dios es así, ¿cómo no ser así quienes creemos en Él, “arcilla que modelaron sus manos”?

D) El Dios samaritano

Todo este recorrido bíblico alcanza su cénit en la parábola del Buen Samaritano. Está puesta por Jesús para que el legista comprenda que vivir es des-vivirse, como oferta de una vida cabal. Y en esa oferta, hacerse prójimo de los demás, no tenerlos como prójimo propio, es el camino acertado. Para glosarlo, Jesús propone el ejemplo del samaritano, que “rompe su tiempo” para atender con cuidadoso esmero a la persona asaltada del camino.

El samaritano, movido por su compasión, es la figura en que confluyen Dios, Jesús y todo ser humano que quiera vivir como tal. El cuidado, entonces, deviene teología, por la vía de la teopraxis, y carga de sentido la existencia humana. Es, por tanto, del todo pertinente hablar como ya se habla de la “**Teología del Cuidado**”, rescatar al cuidado del modesto ámbito intelectual y religioso en el que estaba sumido y proponerlo como itinerario existencial que confiere densidad, profundidad y sentido a la vida humana.





02/

Morir

humanamente

en la sociedad
del siglo XXI:
pluralidad de
valores en juego.

Javier de la Torre Díaz,

Profesor de Bioética y Teología Moral.
Universidad Pontificia Comillas. Madrid.

El final de la vida puede ser un tiempo de profunda humanidad. Primero recordamos algunos de los maestros que nos pueden ayudar en el morir humanamente. Segundo, describimos las profundas diferencias con que vivimos este tiempo final (diversas actitudes y valores ante el dolor, la tecnología, el sentido, la autonomía, el envejecimiento). Terminamos el artículo recogiendo lo que serían algunos valores innegociables para esta humanización al final de la vida: el diálogo, la prudencia, la profundidad, el abandono, la compañía, el afrontamiento del sufrimiento, el saber despedirse.

Palabras clave: Humanización, Muerte, Prudencia, Sufrimiento, Despedida, Compañía.

The end of life can be a time of deep humanity. First, we remember some of the teachers who can help us in dying humanly. Second, we describe the profound differences with which we live this end time (different attitudes and values towards pain, technology, meaning, autonomy, aging). We finish the article by collecting what would be some non-negotiable values for this humanization at the end of life: dialogue, prudence, depth, abandonment, company, facing suffering, knowing how to say goodbye.

Key words: Humanization, Death, Prudence, Suffering, Farewell, Company.

“Tú eres importante porque eres tú, y eres importante hasta el último instante de tu vida; haremos todo lo posible para permitirte morir en paz, pero también para hacerte vivir hasta el momento de tu muerte”.
Cicely Saunders

Al hablar de la humanización de la muerte en el siglo XXI no podemos dejar de tener en cuenta, aunque sea brevemente, la perspectiva de tres grandes maestros.

El primero es el historiador **Philippe Ariès (1914-1984)** y sus estudios sobre la transformación cultural de las actitudes ante la muerte a lo largo de la historia (muerte amaestrada, propia, ajena) hasta llegar a la muerte prohibida, que acontece a finales del s. XX. La muerte entonces se convierte en un tabú, en algo vergonzoso que se debe ocultar, reprimir, negar. Este es el contexto cultural en que vivimos hoy: no sabemos hablar sobre la muerte.

Otra perspectiva ineludible es la ofrecida por **Elisabeth Kubler-Ross (1926-2004)**, psiquiatra suiza, en su libro **Sobre la muerte y los moribundos**, donde propone las cinco etapas vitales por las que pasan los enfermos terminales que se hacen esenciales para comprender lo que supone humanizar el morir: negación, ira, pacto, depresión y aceptación.

Una tercera maestra es **Cecily Saunders (1918-2005)**,

enfermera y médico inglesa que se sintió la llamada a aliviar los sufrimientos de los enfermos terminales. Sus intuiciones siguen adelante gracias a sus escritos y los principios de los cuidados paliativos. De ella hemos aprendido todos, la importancia de la investigación sobre el alivio y control del dolor físico, la atención holística de la persona, la integración del cuidado médico con la atención psicológica y espiritual, la atención al enfermo y la familia como una unidad de cuidados y de toma de decisiones, la dimensión emotiva, social y espiritual del dolor “total”.

1/

Sinfonía de la diversidad. Un mosaico multicolor.

Lo cierto es que en nuestra sociedad hay muchos factores de fragmentación y pluralidad en el proceso de morir. Cada vez se nos hacen más difíciles los acuerdos. También en el final de la vida se están rompiendo los hilos de lo que era un despedirse de la vida más o menos uniforme y las diferencias están acampando cada vez más en el alma humana.

1. Proyectos diversos. Los mayores son cada vez más diversos. La larga etapa final está abriendo muchas oportunidades a muchos, aunque otros tienen muy limitadas sus opciones. Los proyectos y valores se diversifican: unos se retiran a un pueblo, otros se dedican a viajar; unos rehacen su vida sentimental, otros vuelven a elegirse como pareja; unos siguen trabajando sin parar, otros se olvidan del stress del trabajo; unos se ponen a estudiar, otros se comprometen en una ONG.

2. Sentidos diversos. El sentido de la vida es afrontado de diversas maneras. Muchos viven en una confianza básica en la vida; otros viven

una trascendencia luminosa que llena su vida; unos buscan y siguen buscando el misterio de la vida, otros han abandonado la confianza ante los zarpazos de la vida y sólo esquivan los infortunios. En el balance de la vida se cruzan diversas concepciones de la felicidad y de modos de vida. Unos se han dejado la piel en el trabajo y la empresa, otros en el reconocimiento y la fama, bastantes en la estabilidad familiar y el bienestar, algunos en disfrute y en el juego. Tanto en lo que se pone la felicidad como búsqueda y tarea vital como en el balance existencial, los mayores son muy diversos.

3. Comprensiones diversas. La vida al final es para algunos la llegada a un puerto tranquilo, para otros la conquista de la última cima donde mirar todas las edades de la vida, para unos pocos un camino de desarrollo. Para unos es tiempo de maduración, para otros de encuentro después de haberse perdido o fragmentado, para algunos una última oportunidad de tener nuevas experiencias, de ampliar mi yo, de mejora y desarrollo.

4. Situaciones diversas. Los mayores son muy desiguales en la pensión que se recibe, en la soledad que arroja o la red familiar que cuida, desiguales en capacidades para participar de los regalos de la cultura y la sociedad, desiguales en amigos, en metros cuadrados donde morar, en acceso a una sanidad privada o a apoyos en la dependencia, en la fortuna o los infortunios en el amor, en el trabajo, en la amistad. Por ello, al final de la vida no todos llegan igual.

5. Diversas actitudes ante la salud y la medicina. La medicalización es una realidad al final de la vida. Pero en ese camino final, hay algunos mayores que se resisten ir al médico y otros que al mínimo dolor llaman y consultan al doctor hasta sus penas familiares; unos prefieren no ingresar en un hospital por lo que supone de desorientación y separación del hogar, otros van en ambulancia al hospital como quien hace un viaje para ver un amigo. Los mayores se debaten entre la obsesión por la salud y la tozuda evitación, casi alergia, de los médicos y hospitales.

6. Diversa duración. El proceso morir hoy es más largo, más lento pues muchas enfermedades son crónicas y degenerativas. Muchos llegan cansados al final después de un largo camino. Otros, los menos, apenas han tenido que afrontar límites antes de morir. Hoy hay una mayor frecuencia de la dependencia y demencia con lo que supone de asumir un largo cuidado y proceso de morir, con lo que conlleva de problema económico, psicológico, familiar, social y político. Unos llegan a la muerte tras un largo camino, otros en pocos meses por un cáncer fulminante.

7. Diversas actitudes ante la tecnologización del morir. Hay diversas actitudes ante la tecnología en los mayores. Se debaten entre precaucionistas y proactivos, entre filias y fobias ante la tecnología, entre la obstinación en el uso de las tecnologías y el rechazo radical. En medio, están los que con sensatez las usan prudentemente y hacen ese balance a la hora de usar las tecnologías según el tipo de terapia, los costes, los riesgos, las fuerzas físicas y morales. Pero lo cierto es que somos muy diversos a la hora de decidir si hay que usar medios extraordinarios, soportar un cierto dolor, asumir el riesgo de una operación, un coste extraordinario, etc.

8. Diversos modos de vivir la autonomía. Muchos llegan al final de la vida con los deberes realizados. Han planificado con tiempo los cuidados, han expresado sus preferencias para el caso en que ya no puedan decidir personalmente. Algunos, los menos, han suscrito un documento de instrucciones previas en el cual han manifestado anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y los tratamientos, sobre el destino de su cuerpo y sus órganos. Otros simplemente han hablado con algunas personas más íntimas y les han expresado sus deseos y preferencias. Algunos no han querido enfrentar el futuro próximo, no quieren hablar de la muerte, ni del final, no tienen mucho interés en expresar su modo de ser cuidados al final.

9. Diversas actitudes ante el placer y el dolor en las sociedades del bienestar. Aunque un

imperativo común es no querer sufrir, nuestra identidad está en gran parte conformada por cómo nos relacionamos con el dolor y el sufrimiento. Nuestros mayores son diversos en su vivencia del eros y del sufrimiento, en su capacidad de balancear lo agradable y lo desagradable de la vida, los momentos de placer y dolor que tiene toda vida cuando llega el final, de afrontar o paralizarse ante el sufrimiento.

10. Diversas actitudes y vivencia de lo religioso y lo espiritual en unas sociedades muy secularizadas. Hoy hay un menor peso social de las referencias religiosas y de las instancias eclesiales en el discurso público. Unos mueren sin apenas referencias trascendentes y sin espiritualidad. Otros en una espiritualidad inmanente. Bastante son creyentes sin iglesia, sin comunidad, sin ninguna pertenencia (believing without belonging), pero también paradójicamente hay cada vez más que pertenecen y tienen referencias religiosas por identificación cultural pero no tienen fe (belonging without believing).

1/1

Los consensos logrados. La prudencia y el diálogo.

Pero hoy, en mitad de tanta fragmentación social, hemos llegado a unos mínimos morales compartidos en muchas sociedades y, en concreto, a ciertos elementos claros y evidentes sobre lo que supone humanizar el morir.

1. En los últimos años hemos logrado “concordar” en muchos puntos sobre lo que supone humanizar el morir desde un punto de vista ético: licitud de la limitación/adecuación del esfuerzo terapéutico, rechazo de los tratamientos fútiles y desproporcionados, legitimidad de la sedación y de dejar morir en paz, derecho al rechazo de tratamientos desproporcionados, valor de las voluntades anticipadas-instrucciones previas, importancia del consentimiento informado, derecho a saber y no saber, valor de la planificación

cuidados, rechazo de todo abandono de las personas o de la negligencia profesional. En lo que no hay acuerdo sino cierta “discordia” es en torno a la eutanasia y al suicidio asistido. Lo cierto es que no hay diálogos y debates a fondo en este tema que fractura familias, hospitales, sociedades.

La eutanasia no contribuye a una humanización del morir. En otros lugares, recientemente, profundizamos esas razones (Marcos y de la Torre, 2021; Torre, 2019). Este no es el momento de ahondar en ello, sino de constatar que constituye un factor de fragmentación y deshumanización.

2. Volviendo a los consensos, el Comité de la Asistencia Sanitaria (CEAS) del Hospital Universitario de la Princesa describió en la *Guía de ética clínica (2019)*, los rasgos de un buen morir que sintetizamos:

- morir con el mínimo sufrimiento físico, psíquico o espiritual;
- morir sin dolor físico, con los recursos necesarios para lograrlo;
- morir bien informado, si lo desea, y no en la mentira falsamente compasiva;
- morir pudiendo rechazar los tratamientos que uno decida, haciéndolo personalmente;
- morir sin que se obstinen en mantener los tratamientos que ya no son útiles;
- morir en la intimidad personal y familia;
- morir en casa, si se puede y lo desea, arropado por un entorno acogedor y respetuoso;
- morir en el hospital o en un centro residencial, si así lo quiere expresamente;
- morir en compañía de sus seres queridos, y, quizá de un placer sensorial (música, naturaleza);

- morir dormido, sedado, si uno lo solicita, aunque eso pueda acortar su vida;
- morir despierto, si así se prefiere, para despedirse y poder cerrar retazos de su vida;
- morir confiando en una buena muerte y en la posibilidad de despedirse;
- morir bien cuidado, en toda la extensión de la palabra cuidar;
- morir estando atendidas adecuadamente sus necesidades espirituales;
- morir serenamente, plácidamente, sintiéndose liberado de miedos, culpas;
- morir de acuerdo con sus propias creencias;
- morir en la esperanza y reviviendo recuerdos para completar un relato de vida coherente;
- morir en paz, consigo mismo y con los demás.

3. En este camino del ir muriendo, la humanización supone recuperar la comunicación y la prudencia para ir aprendiendo sabiamente a dejar la vida. No sólo hay que rechazar sino hay que saberlo hacer bien. Hay una dimensión activa en el dejarse morir, en el morir en paz, en el rechazar. Morir bien no es tan fácil y requiere elecciones sabias y prudentes al final de la vida. No se trata de talar un árbol o quebrar una rama de manera brusca. Tampoco se trata de alargar incruentamente el final o la agonía. Morir bien supone una prudencia y sabiduría para retirar, limitar o adecuar tratamientos después de un diálogo y conversación, no siempre fácil, entre el paciente, la familia y los profesionales sobre la situación y los pronósticos, para llegar a decisiones compartidas. Bajar la montaña es muchas veces más difícil que escalarla.

Estos diálogos y decisiones deben llevar, en algunas ocasiones:

- A establecer órdenes de no reanimación cardio-pulmonar para evitar una muerte penosa e indigna o una mayor invalidez,
- A parar tratamientos oncológicos cuando queda un mes o un par de meses de vida (23% pacientes oncológicos recibe tratamientos el último mes de vida),
- A retirar un soporte ventilatorio gradualmente cuando la carga es demasiado pesada de soportar o demasiado gravosa para seguir y se siente sin fuerzas para continuar,
- A rechazar la hemodiálisis cuando se tiene capacidad suficiente para dialogar y comprender que los tratamientos son fútiles,
- A retirar una hidratación o nutrición asistida en una fase terminal cuando es notablemente gravoso y molesto para el paciente,
- A no ingresar al paciente en una UCI cuando el enfermo está muy grave y cercano a la muerte y es claro que no puede beneficiarse.

La prudencia supone adecuar los medios adaptándolos a la situación de la persona tanto en su dimensión clínica como familiar, social, psicológica, espiritual. La conversación se hace imprescindible sobre el pronóstico, la situación, las opciones. Son conversaciones difíciles que muchas veces se evitan. Pero hay que “inevitablemente” conversar pues, por ejemplo:

- En las órdenes de no reanimación en un 30% casos no coinciden las opiniones de médicos y enfermos,
- Un 47% de los médicos no conoce los deseos del paciente de reanimación cardiopulmonar,
- Solo un 12,5% de pacientes oncológicos mantienen con sus médicos una conversación sobre la posibilidad de limitar tratamientos.
- El 81% de las retiradas de hidratación y nutrición asistida no se conversan con el paciente

(aunque sí con familia en un 81,5% de los casos; sólo el 10%) (Requena, 2017, 48-92).

La prudencia busca lo bueno y lo mejor para esta persona concreta con su biografía, cáncer, familia. La prudencia, por ejemplo, explora ir más allá de los extremos de ocultar o de inundar de información para descubrir en cada momento cuánta información dar, de qué modo, con qué gradualidad. La prudencia supone una mirada amplia al bien integral de la persona concreta. Pero lamentablemente lo que predomina es no elegir, no dialogar, esperar y ver y decidir en el último minuto.

Pero, sobre todo, la persona prudente suele saber que necesita la ayuda de los otros para una buena decisión. Lo mejor no es una decisión individual sino compartida. Todavía queda mucho que aprender en el tema del diálogo en el final de la vida. Hoy la tentación es cubrir de silencio el tratamiento por las diversas posibilidades abiertas, por sus efectos secundarios, por la incertidumbre.

En la práctica la mayoría de los médicos tiende a no involucrar a pacientes y familiares en la decisión, se les aleja del proceso de toma de decisiones, para evitarles cargar con el peso de la decisión y el estrés que supone. La prudencia lleva a explorar lo que se quiere involucrar el paciente y los familiares, pero siempre huyendo del extremo de descargar o sobrecargar. Hay que compartir decisiones, aunque no todos por igual y dependiendo de cada persona y contexto concreto.

1/2

Los verbos esenciales de la humanización del morir.

1. Caminar al final de la vida como tiempo de enriquecimiento y profundidad. Muchos hablan de la muerte aceptable como el final de un ciclo vital. Pero ¿qué es el final de un ciclo vital? ¿La falta de independencia, la

pérdida de memoria, la ceguera y la sordera? ¿Cuándo se apaga la vida? Hay que ser prudentes con los juicios sustitutivos sobre los sufrimientos de los otros. ¿Es lo mismo el final de un ciclo vital que el final de la vida? Miguel Delibes al final de su vida le dijo a un periodista: “Doy mi vida por vivida”. Es cierto que ante la vida puede experimentarse un cierto agotamiento y comprender que es el momento de morir, de empezar a dejarse morir, el proceso de abandonar la vida y de despedida, de hacer maletas. Pero este giro conlleva un proceso, un camino lento que hay que recorrer.

2. Por ello cabe plantear un desafío: ¿no es el morir -como un proceso- una etapa más allá de la ancianidad? ¿No se entra, como nos enseñó Kubler-Ross, al final de la vida en un estado distinto, el moribundo, el que se va a morir? El problema es la ceguera ante los aprendizajes que pueden darse al final de la vida. Hay mucha vida al final de la vida que se puede cercenar queriendo acelerar el paso. Como tantas veces afirmó E. Pellegrino, el proceso de muerte es una experiencia única y significativa de la vida de una persona. Muchas veces en esta fase de la vida uno descubre su verdadera identidad. Una muerte acelerada terminaría abruptamente ese proceso e impediría al paciente y sus familiares vivir esta experiencia irreplicable, y en un cierto sentido enriquecedora. Al final de la vida se dan condiciones para llegar a una profundidad e intensidad, una verdad que antes no han sido vividas. Esto implica asumir la muerte como un proceso lento frente a la tentación de la solución rápida propia de una sociedad de lo inmediato, de soluciones cortas, atajos.

3. Ayudar a abandonarse y confiar. Muchos hablan de una gestión y un autocontrol del proceso final, de una muerte elegida. ¿Qué hay detrás de ese control del yo? Estamos hablando de control en un contexto de incertidumbres, de fragilidad, en un contexto de decisiones irrevocables, últimas. Por otro lado, estamos hablando de una decisión propia,

del yo, exclusivamente. ¿Estoy seguro que mis decisiones sólo te afectan a mí? ¿Estas ciertas que tienes en cuenta el dolor y perjuicio que pueden sufrir otras personas? Nuestras decisiones de final de la vida están conectadas con la reacción de la familia y la sociedad ante la muerte, la enfermedad, la limitación. La muerte tiene una dimensión sociopolítica y económica pues nos interpela a cómo las sociedades respondemos a las demandas de atención, cuidado, cariño al final de la vida. El ser humano muere en sociedad y al abrigo de una cultura (con su literatura, cine, música, filosofía).

4. Rilke ya apuntó la importancia de una muerte propia, de madurar nuestra propia muerte, “el morir que sale de cada vida”. Hay dimensiones del proceso de morir que son esencialmente personales, pero no todo el morir se reduce a una decisión individual ni puede diseñarse desde los individuos. La muerte es un asunto público que se realiza en instituciones sociales y médicas. Como recuerda el poema de John Donne:

“Ningún hombre es una isla,
entera en sí. Cada hombre es pieza
de continente, parte del total...
Toda muerte me disminuye”.

5. Lo que hay que explicar es qué significa una muerte programada hasta el último detalle, predecible, independiente en mitad de un mundo de incertidumbres y cambios. Detrás, muchas veces, lo que hay en estas vidas edificadas sobre el control de uno mismo es la desconfianza de si habrá unas manos que me cuidarán, me acogerán, me acompañarán como me acogieron y acariciaron al principio de la vida. El deseo de control tiene que ver mucho con la desconfianza y con el miedo al abandono, si serán amables y cariñosos con uno, si me cuidarán bien, si tendré buenos médicos. ¿No es lo más propio del final de la

vida humana la pérdida de autonomía (movilidad, cuerpo, comida, memoria)? ¿No son estas disminuciones algo propio de la vida humana? ¿No son el movimiento inverso a la adquisición de capacidades de la infancia?

6. Afrontar el sufrimiento para llegar a la paz.

La muerte es percibida por algunos como una liberación de un peso, del dolor. La vida se considera indigna cuando está bañada de dolores y sufrimientos. Vivimos en sociedades del bienestar donde predomina una cultura terapéutica que tiene una gran dificultad con la frustración y el dolor. Pero, el auténtico problema no es el dolor sino el sufrimiento. Hoy tenemos bastante experiencia para manejar el dolor, para reducirlo, paliarlo, eliminarlo, aliviarlo, etc. Hoy tenemos múltiples sedantes y unidades del dolor. El problema que cercena muchas vidas es el sufrimiento provocado por la soledad, el abandono, la falta de participación social, la discriminación, el maltrato, el miedo a morir, la frustración, la falta de amor, etc.

7. Sufrimos al final de la vida por el deterioro de nuestra imagen, porque se deforma, porque dependemos hasta lo indecible de los demás, porque suponemos una carga. Pero la vida es algo más que una carrera contra el sufrimiento, una evitación obsesiva de toda situación dolorosa y de sufrimiento. Por eso es tan importante aprender a confrontarse con el sufrimiento, encontrar motivos para soportar el sufrimiento, afrontar esta dimensión psicológica y existencial del final de la vida. No todo es liberación del sufrimiento sino enfrentamiento, integración, alivio, aceptación, sanación, búsqueda de sentido y motivación, estrategias de compensación, imaginación, reinterpretación, relajación, etc. Podemos domesticar el sufrimiento, tolerar la frustración, potenciar nuestra resiliencia. El ser humano tiene capacidad de encarar, penetrar y esquivar ciertas aristas del sufrimiento, de incrementar lo soportable, de encontrar sentido a la lucha y fortaleza. No sólo contamos con analgésicos y ayuda

psicológica sino también con técnicas de relajación, imaginación, creencias. No sólo padecemos el sufrimiento sino podemos encararlo con muchos recursos.

8. Morir acompañado y abrazado. Es fundamental la creación de comunidades de apoyo y sentido para acompañar el sufrimiento con otras experiencias de sentido, bienestar y felicidad. Humanizar el morir supone ir acompañados y arropados en la limitación, la demencia, la dependencia y la discapacidad. Nadie quiere morir solo y aislado, pero sobre todo nadie quiere morir abandonado. Por ello es fundamental el acompañamiento social, cultural y espiritual.

Acompañamiento de trabajadores sociales sanitarios y de asociaciones de voluntarios que visitan y animan a los enfermos, acompañamiento cultural que les hace partícipes de experiencias sociales y culturales significativas y llenas de alma (conciertos, teatros, deportes, mítines, conferencias, cine, feria del libro, visita cultural, etc.) y acompañamiento espiritual (oración, lecturas, sacramento de la reconciliación, diálogos a fondo).

9. Despedir la vida. Por eso es tan importante narrar y narrarse la propia vida, soldar sus distintos fragmentos, tejer aquellos elementos deshilvanados, integrar narrativamente los distintos momentos, descubrir los deseos que nos han acompañado, entender el conjunto de la vida, agradecer lo vivido, reconocer las elecciones y las renunciadas de la vida. A final hay que reconocer lo realizado y lo añorado (no haber trabajado tanto, haber estado más con mis amigos, ser más libre, vivir más mi vida, etc.), los objetos y las relaciones que nos han marcado, saldar las injusticias cometidas, reconciliar los enfrentamientos, hacer testamentos, poner en orden nuestras cosas, vivir con otra dimensión el tiempo, sentir el valor inmenso -casi eterno- de un paseo o una conversación amigable, descubrir nuestro tronco esencial más allá de las ramas

y las hojas, volver sobre los recuerdos más fundantes de la vida, alentar a aquellos que prosiguen nuestros proyectos e ilusiones, cuidar la confianza y la esperanza en tantas cosas que siguen más allá de nosotros, animar a los amigos, abrazar a la familia, buscar las palabras que les ayuden y los gestos oportunos a los que nos rodean, reencontrar nuestra figura más original más allá del dinero, del poder, del honor y la fama. Por eso es un tiempo de gran densidad, amplitud, paz, autenticidad, síntesis, celebración.

2/

Conclusión.

El ser humano tiene la capacidad de convertir el final de la vida en un tiempo increíble humanizando el morir. Es un tiempo extraordinario en el que, más allá de nuestra diversidad, podemos concordar en la importancia de dialogar y de la prudencia en el dejar la vida, de saber abandonar y confiar, penetrar el sufrimiento, asomarse a la hondura, despedirse y morir acompañado en un camino que no sólo podemos vivir con humanidad sino en el que descubrir nuestra profunda humanidad. Como acertadamente dijo **Ghandi** sobre los occidentales:

“Viven como si no fueran a morir y mueren como si no hubieran vivido”.

El ser humano tiene la capacidad de convertir el final de la vida en un tiempo increíble humanizando el morir

Bibliografía recomendada

- ▶ **Ariés, P. (1999).** *El hombre ante la muerte*, Taurus, Madrid.
- ▶ **Bermejo, J. C. (2009),** *Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*, Sal Terrae, Santander
- ▶ **De la Torre, J. (2012),** *Pensar y sentir la muerte. El arte del buen morir*, San Pablo-Comillas, Madrid.
- ▶ **De la Torre, J. (2019).** *La eutanasia y el final de la vida*, Sal Terrae, Santander.
- ▶ **Kübler-Ross, E. (2021),** *Sobre la muerte y los moribundos*, Ediciones B., Madrid.
- ▶ **Marcos del Cano, A. M^a y de la Torre Díaz, J. (2021),** *Así, no; no así. La ley de la eutanasia en España*, Dykinson, Madrid.
- ▶ **Masse, M^a C. y de la Torre, J. (eds.) (2020),** *Los profesionales sanitarios ante la muerte*, Dykinson, Madrid.
- ▶ **Pangrazzi, A. (2021),** *Geografía espiritual al final de la vida*, Sal Terrae, Santander
- ▶ **Pangrazzi, A. (2012),** *Sufrimiento y esperanza. Acompañar al enfermo*, Sal Terrae, Santander
- ▶ **Requena Meana, P. ;** *Doctor, no haga todo lo posible! De la limitación a la prudencia terapéutica*, Comares, Granada 2017.



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 trascendental. 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.

1/

Considerar los Valores.

1/1

Fragilidad, Vulnerabilidad.

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**.

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.

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

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**).

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 circuncribió 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

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.

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

nunca debería haber enfermos incuibles. 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**).

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**.

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 **maleficientes**, 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 maleficientes.

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’**.

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

	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 maleficientes 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**

LH n.331

sentimientos de otro'. Se requiere hacerlo desde la simetría moral de la naturaleza humana compartida, pudiendo ser muy valioso -éticamente- y 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 trascendencia (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

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 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.

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).

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

al final de la vida interesa o preocupa a poca 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.

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.

▶ **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.

▶ **Torrallba F.**
Hacia una ética del cuidar. Labor Hospitalaria, núm. 253, 1999.

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.

▶ *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.



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 circunstancias 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 autolisis o de heterolisis.

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 médico-legales 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>





05/

Compromiso profesional ante el sufrimiento intenso y persistente al final de la vida. Condiciones de una posible objeción de conciencia.

Dr. Jaime Boceta-Osuna,

Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos.
Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla.

Ante el sufrimiento intenso y persistente en el final de vida, algunas personas expresan su deseo de morir. El Deseo de Adelantar la Muerte (DAM) se debe interpretar como una petición de ayuda para evitar ese sufrimiento intolerable para lo cual los profesionales necesitan formación y tiempo. La eutanasia es otra posible respuesta que no goza, precisamente, de un amplio consenso ético. El autor nos presenta las condiciones para una posible objeción de conciencia a la eutanasia sin obviar el compromiso con el sufrimiento y los límites de esa objeción.

Palabras clave: Deseo de muerte anticipada; Sufrimiento; Conciencia; Final de la vida.

Facing intense and persistent suffering at the end of life, some people express their desire to die. The Wish To Hasten Death (WTHD) must be interpreted as a help request to avoid this intolerable suffering, for which professionals need training and time. Euthanasia is an alternative that has not a wide ethical consensus. Author presents the conditions for a possible conscientious objection to euthanasia, without forgetting the commitment with suffering and the limits of this objection.

Palabras clave: Wish to hasten dead (WTHD), Suffering, Conscience, End of life.

1. Balaguer A, Monforte R, Alonso A, Altisent R... An international consensus definition of the wish to hasten death and its related factors. PlosOne. 2016.; 11).

2. Guerrero et al. Responder al deseo de adelantar la muerte en pacientes al final de la vida: síntesis de recomendaciones y guías clínicas. Medipal 25, 3: julio 2018.

2. 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. Octubre de 2020. <http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/Informe%20CBE%20final%20vida%20y%20la%20atencion%20en%20el%20proceso%20de%20morir.pdf>

El sufrimiento intenso y persistente en las situaciones de enfermedad terminal puede llevar a algunos pacientes a expresar deseo de morir. Son casos dramáticos, difíciles de generalizar, asociados a un sufrimiento intolerable, ante el que se solicita la muerte para dejar de sufrir. El “Deseo de Adelantar la Muerte” (DAM) ocurre ante síntomas y problemas físicos, actuales o previsibles futuros, psicológicos, existenciales (el sentido de la vida en medio del sufrimiento), y sociales (sentirse una carga). El DAM se debe interpretar como una petición de ayuda para evitar ese sufrimiento intolerable¹.

Para responder al DAM, los profesionales necesitamos formación avanzada y tiempo para atenderla. Sin eso, las respuestas habituales suelen ser evitativas, o basadas en la propia experiencia. Las respuestas recomendadas² pasan por una intervención intensiva en las esferas física, psicológica, social y espiritual, y además, se deben considerar la retirada o el no inicio de medidas que prolongan la vida, y la sedación paliativa por sufrimiento refractario. Son respuestas con amplio consenso ético, y preferibles a la eutanasia y el suicidio asistido según la Organización Médica Colegial y el Comité de Bioética de España^{3,4}.

La eutanasia es otra posible respuesta. La ley la define como

“Una actuación que produce la muerte de una persona de forma directa e

intencionada, cuando ésta lo solicita reiteradamente, en un contexto de sufrimiento por una enfermedad o padecimiento incurable (...)”⁵

Es una respuesta que no goza de amplio consenso ético como las anteriores, sino que genera amplia división. Su reciente legalización plantea problemas de gran actualidad en España. Citaremos algunos:

- Muchas expresiones de Deseo de Adelantar la Muerte se deben a la autopercepción del paciente de “ser una carga”. Padecemos una insuficiencia de atención y prestaciones a la dependencia, que llegan tarde o no llega (media de 14 meses en 2019 aunque la ley establezca un tope de seis), y es desigual (el 80% del gasto lo pagan las comunidades autónomas, con gran disparidad de presupuestos)⁶.

Muchos ancianos y enfermos dependientes en situación económica desfavorecida o de pobreza, dependen de los cuidados de sus familiares, que también están en situación económica difícil.

- Existe una sobrecarga de la Atención Primaria y las Especialidades Hospitalarias que atienden a los pacientes con enfermedades avanzadas y dependencia, sin tiempo para una adecuada atención con enfoque paliativo en esos recursos generales, y una insuficiencia en las Unidades de Dolor y los Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos, que no llegan a atender ni al 50% de los pacientes de alta complejidad (entre los que están los que expresan DAM)^{7,8}.

- En casos de sufrimiento persistente en situaciones complejas, sin disponer de cuidados paliativos avanzados ni ayuda a la dependencia, la eutanasia NO sería una opción libre, sino condicionada por la ausencia de esas medidas.

- Un entorno social que normalizara la eutanasia como salida al sufrimiento, podría llevar

a quienes tienen menos recursos a pedirla para evitar ser una carga, al considerar que, no optar por esa salida “normal”, sería una actitud egoísta hacia sus familias, salvo que puedan pagar cuidados y servicios.

Una ley creada para mayor libertad en algunos casos dramáticos, podría ser un elemento de coacción social para los más pobres, muchos ancianos y enfermos, que carecen de la ayuda necesaria.

- Ante el DAM, acabar con la vida del paciente sería un modo de proceder extremo. No es prudente legitimarlo sin disponer de cursos de acción intermedios que permitan aliviar el sufrimiento, como tampoco lo sería plantear como única salida el aguantar ese sufrimiento intolerable. Aun así, la excepción debe ser atendida por la sociedad y el derecho, y si no hubiera otro medio, la eutanasia podría considerarse una opción excepcional no penalizable, sin normalizarla como un derecho⁹.
- Algunos autores consideran el suicidio asistido menos susceptible de abusos o de generar coacción social que la eutanasia. La larga experiencia de Oregón muestra que, de los pacientes que completan el proceso y obtienen el fármaco para acabar con su vida, menos de un tercio llegan a utilizarlo.

Lo guardan como un recurso “por si acaso” y mueren de la evolución de su enfermedad. La ley española obliga a que el profesional mantenga “la debida tarea de observación y apoyo hasta el momento de su fallecimiento”, lo que implicaría una cita que no puede retrasarse indefinidamente. La comisión de garantías debe evaluar antes de dos meses si se ha llevado a cabo según la ley. Esto puede eliminar una diferencia ética importante entre el suicidio asistido y la eutanasia¹⁰.

1/

Condiciones para una posible objeción de conciencia a la eutanasia.

La ley regula la objeción de conciencia con unos límites que garanticen el derecho de una persona a la eutanasia, y el derecho de un profesional a no realizarla. No son límites éticos, sino de tipo práctico, en pro de la aplicabilidad y la convivencia.

Se acota a los casos en los que la objeción se ejerce de manera individual, por los profesionales sanitarios directamente implicados, que lo manifiesten anticipadamente por escrito, inscribiéndose en un registro de profesionales objeto de las administraciones deben crear. Esas condiciones pueden generar algunos problemas:

- **Ejercicio individual**, no colectivo: es un posicionamiento personal para preservar la libertad de conciencia propia, no la de otros, y debe diferenciarse del activismo por motivos ideológicos o de conciencia. Pero existen instituciones sanitarias cuyo ideario es incompatible con provocar la muerte de un paciente por eutanasia, y esto es un problema no resuelto.

- **Sólo profesionales sanitarios directamente implicados**: excluye al personal administrativo o de gestión que la tramita, y profesionales sanitarios que participan de manera no directa pero necesaria. Un ejemplo llamativo es el del médico consultor, que debe corroborar el cumplimiento de los requisitos y puede sentir su conciencia vulnerada al prestar esa contribución indirecta. El argumento ético consecuencialista sostiene que uno solo es responsable de sus propios actos, y no de los que, realizados por otros, pueden generar reprochación moral.

4. Posicionamiento del CGCOM ante la eutanasia y el suicidio asistido. Organización Médica Colegial. https://www.cgcom.es/sites/default/files/u183/np_eutanasia_21_05_18.pdf

5. Proposición de ley orgánica de regulación de la eutanasia. Boletín oficial de las cortes generales 17.XII.2020 https://www.Congreso.Es/public_oficiales/114/cong/bocg/b/bocg-14-b-46-6.Pdf

6. Observatorio Estatal para la Dependencia. <https://www.directoressociales.com/2-uncategorised/19-observatorio-estatal-para-la-dependencia.html>

7. urtagh, F.E. M. et al. (I. J Higginson). How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. Pall Med 2014, Vol 28

8. SECPAL. Directorio de Cuidados Paliativos. <https://www.secpal.com/directorio-1>

9. 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. Octubre de 2020. <http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/Informe%20CBE%20final%20vida%20y%20la%20atencion%20en%20el%20proceso%20de%20morir.pdf>

10. Objeción de conciencia en eutanasia y suicidio asistido. Informe. Comité de bioética de Andalucía. Abril 2021. <http://bioetica-andalucia.es/3-comites-de-etica/>

11. Morita T, Inoue S, Chiara S. Sedation for symptom Control in Japan: the importance of intermittent use and communication with family members. *J Pain Symptom Manage* 1996;

12. Balaguer A, Monforte R, Alonso A, Altisent R... An international consensus definition of the wish to hasten death and its related factors. *PlosOne*. 2016.; 11).

13. Guerrero et al. Responder al deseo de adelantar la muerte en pacientes al final de la vida: síntesis de recomendaciones y guías clínicas. *Medipal* 25, 3: julio 2018.

Pero el restringirla al médico responsable y el enfermero que la administra es más un criterio práctico que ético.

- **Anticipada por escrito en un registro:** conceptualmente, la objeción de conciencia es objeción a un acto concreto, no a una ley. Puede haber profesionales que no objeten ante el suicidio asistido y sí ante la eutanasia, o que tengan problema de conciencia en unos supuestos de eutanasia y no en otros, como ocurre con quienes no tienen objeción a un aborto en una embarazada con sepsis uterina, pero objetarían ante una tercera solicitud de aborto de una persona que no utiliza anticonceptivos. De nuevo por motivos prácticos, la ley requiere una “**objeción de ley**”. No queda claro qué ocurre con quien no está registrado y recibe una solicitud de eutanasia que le causa un problema de conciencia. Cabe pensar que podría declararse objetor en ese momento, que en cierto modo sería anticipado respecto al momento de la segunda solicitud y demás pasos establecidos. Habrá que ver el desarrollo de reglamentos y protocolos¹¹.

- **El registro puede plantear otros problemas:** su obligatoriedad podría discriminar a quien tiene que registrarse como objetor a esta práctica introducida como nueva en su actividad profesional, frente a quien no tiene que registrarse como “**no objetor**”, en ambos casos para continuar ejerciendo su profesión. Eso vulneraría el principio de igualdad y no discriminación entre profesionales, y el derecho a no declarar sobre ideología, religión o creencias.

El registro debe cumplir las garantías de privacidad y confidencialidad que especifica la Ley de Protección de Datos, y no emplearse para ninguna otra finalidad que la organización de la prestación de actos eutanásicos, pero para eso los responsables de los Servicios Clínicos deben tener acceso, y al renovar o contratar profesionales en un ámbito laboral de escasa estabilidad como el actual, puede suponer una desventaja a los objetores.

2/

Compromiso con el sufrimiento y limitaciones de la objeción.

Si un paciente nos expresa “**quiero la eutanasia**”, disponemos por ley de 48h para deliberar con él. Ese sería el momento de valorar y empezar a atender el deseo de adelantar la muerte (DAM) como recomienda la ciencia médica: detectar los síntomas y problemas que lo condicionan, que pueden ser físicos (actuales o previsibles), psicológicos, existenciales (“**vida sin sentido**”), sociales (“**sentirse una carga**”)¹².

Para ello necesitamos formación y disponibilidad de protocolos de buena práctica clínica. Antes de responder, debemos valorar el estado cognitivo, la carga de síntomas, el ánimo ansioso-depresivo, los miedos, preocupaciones, sus expectativas y conocimiento de sus opciones de tratamiento, y su situación familiar. Siempre valorar si existe depresión, y recordar que los factores psicosocial y espiritual suelen tener más preponderancia que los físicos como el dolor, las causas de sufrimiento, su posible percepción de “**ser una carga**”, y de “**pérdida de la dignidad percibida**”, pérdida de control¹³.

Esa valoración nos permitirá detectar varias causas de sufrimiento que podemos aliviar, aunque sea parcialmente, y sabemos que varios alivios parciales suman un alivio que es notable en muchos casos.

Además, debemos considerar la posible retirada o no inicio de medidas que prolongan la vida en esa situación. Sería recomendable proponer al paciente dar un tiempo razonable para todo eso, que sugiero sea al menos de tres semanas, para reevaluar dicho sufrimiento una vez atendido de modo intensivo y experto.

Si tras un tiempo razonable, con una intervención intensa y adecuada, no se lograra aliviar ese sufrimiento existencial, deberíamos considerarlo como un síntoma refractario, criterio de indicación de sedación paliativa¹⁴.

Si no se acompaña de síntomas físicos refractarios, la indicación es compleja, pero sería inmoral dejar a la persona con un sufrimiento atroz sin salida cuando podemos aliviarlo con la sedación. En esos casos, algunos autores recomiendan una sedación transitoria o de respiro, o una sedación intermitente, antes de recurrir a la sedación continua^{15 16 17}.

Si atendemos a un paciente con DAM debemos también informar de que existe la opción de la eutanasia o el suicidio asistido. Deberíamos informarle con serenidad sobre si estaríamos dispuestos a acompañarlo en ese camino en caso de que, tras la deliberación, lo eligiera. Si planteamos objeción de conciencia, deberíamos decirle quién o quiénes podrían acompañarlo. Todas esas opciones se deberían explicar al paciente y, si lo desea, a su familia.

Si desea formalizar su solicitud de eutanasia tras el plazo de 48h de deliberación, debería, según ley, recibir toda esa información verbalmente y por escrito antes de 5 días, “**incluyendo las opciones de cuidados paliativos avanzados y de ayuda a la dependencia**” (paradójicamente, incluso aunque no estén accesibles para él).

Si no estamos registrados como objetores, y nos planteamos la objeción de conciencia ante un caso sobrevenido, deberíamos inscribirnos lo antes posible en el registro y advertirlo al paciente y a los cargos intermedios, de modo que la primera solicitud formal tras las 48h de deliberación, o la 2ª a los 15 días, puedan hacerse ante un profesional no objetor.

En conciencia, deberíamos derivar al paciente a quien pueda continuar atendiendo el tiempo restante hasta que acaben con su vida, que incluye las dos peticiones por escrito separadas 15 días, la decisión y firma del consentimiento

tras otros 5 días para retomar la deliberación y aclarar dudas, la respuesta del médico consultor antes de 10 días de la 2ª solicitud, la comunicación al presidente de la comisión antes de 3 días desde la respuesta del consultor, la comprobación de los requisitos por un médico y un jurista, y el informe de respuesta del presidente antes de 7 días. En total no debería superar un mes.

Si el acompañamiento durante ese proceso no genera objeción de conciencia, sino que se objeta sólo al acto de acabar con la vida del paciente, se podría continuar acompañando en esas últimas semanas de vida al paciente. Si no fuera así, habría que derivarlo a un profesional no objetor que se hiciera responsable de atenderlo en ese último mes de vida con sufrimiento, y no solo de acabar con su vida una vez transcurra el tiempo legal.

Personalmente me he visto varias veces en situaciones de este tipo y siempre se han resuelto atendiéndolas como un DAM, y me parece muy necesario mejorar nuestra formación para hacerlo lo mejor posible. Si en alguna situación el paciente decidiera formalizar la petición de eutanasia, yo lo derivaría a un profesional no objetor, aunque me sabría muy mal no continuar atendiendo en una situación tan difícil, pero creo que debo cuidarme a mí mismo y estoy convencido de que acabaría dañándome profundamente si lo hiciera.

14. 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. Octubre De 2020. <http://assets.comitedebioetica.es/Files/Documentacion/Informe%20cbe%20final%20vida%20y%20la%20atencion%20en%20el%20proceso%20de%20morir.pdf>

15. Cherny NI, Radbruch L, Board of the European Association for Palliative Care. EAPC recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med* 2009; 23:581.

16. Twycross R. Reflections on palliative sedation. *Palliative Care: Research and Treatment* 1 –16 (2019)

17. Monforte et al. The role of perceived dignity and control in Wish To Hasten Death among advanced cancer patients. A mediation model. *Psychooncology* 2018.



06/

El deseo de adelantar la muerte

en pacientes con enfermedad avanzada. Implicaciones para una estrategia asistencial al final de la vida.

Cristina Monforte-Royo, RN, MSN, PhD,

Departamento de Enfermería, Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud.
Universitat Internacional de Catalunya. Barcelona.

Josep Porta-Sales, MD, PhD

Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud.
Universitat Internacional de Catalunya. Barcelona.

Albert Balaguer, MD, PhD

Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud.
Universitat Internacional de Catalunya. Barcelona.

La detección de una persona con sentimientos de Deseos de Adelantar la Muerte nos confronta con un reto. En primer lugar, la de comprender a la persona, y no abandonarle y tratar de ayudarlo de la mejor manera posible, descartando posibles trastornos psiquiátricos. Es fundamental tratar de entender el significado que este sentimiento tiene para esa persona en ese momento, qué subyace detrás de este complejo fenómeno y mirar más de cerca la experiencia de estos pacientes. Después será necesario explorar, con el paciente, cuáles son las áreas de sufrimiento que tienen el papel más importante, es decir, todas las posibles razones de su DAM. Todas pueden ser abordadas por el equipo de paliativos y psicólogos, eventualmente con las ayudas necesarias de otros especialistas, sin olvidar el relevante papel de la familia. Sin olvidar que un voluntariado bien formado es también de gran ayuda. De lo contrario, respetar el deseo autónomo del paciente podría ir en detrimento de brindar una buena atención y determinar el bien del paciente en todos aquellos casos en los que exista una condición tratable. No hacerlo significaría que corremos el grave riesgo, tanto como profesionales de la salud como individuos, de abandonar a un prójimo a un destino en el que el sufrimiento está presente.

Palabras clave: Deseo de Adelantar la Muerte (DAM), Muerte, Deseo, Significar, Persona.

Detecting a person with a Wish To Hasten Death (WTHD) faces us with a challenge. Firstly, we must comprehend the person, not to abandon him/her and try to help him/her the best way, excluding possible psychiatric disorders. It is fundamental to try to understand the meaning of this feeling for that person in that moment, what is behind this complex phenomena and to look the experience of those patients closely. Then, it will be necessary to explore the most important areas of suffering with the patient. In other words, all the possible reasons of him/her WTHD. All of these reasons might be approached by the palliative care and psychological team, with the eventual aid of other specialists and, of course, the family. Without forgetting that a well trained volunteer helps a lot. Otherwise, respecting the patient's autonomous desire could be detrimental to provide a good care and to condition the sake of the patient for cases with a treatable condition. We could risk, as health professionals and as individuals too, to leave a fellow into a destiny where suffering is present.

Key words: Wish to hasten death (WTHD), Death, Desire, Meaning, Person.

1/

Aproximación conceptual al deseo de adelantar la muerte.

El deseo de adelantar la muerte (DAM) es un fenómeno que puede emerger con cierta frecuencia en los pacientes con enfermedad avanzada. Una de las primeras revisiones sistemáticas sobre el DAM publicada en 2011, puso de manifiesto la falta de precisión terminológica en muchos estudios precedentes^[1]. La revisión mostró que se utilizaban de forma indistinta términos que conceptualmente plasmaban situaciones diversas como el deseo genérico de morir, muchas veces como un modo de hablar y de deseo que llegue el final, pero sin la intención real de hacer nada; el deseo de adelantar la muerte, como un deseo que oscila según la situación vivida, y peticiones de suicidio asistido o de eutanasia, donde se plasman acciones o intenciones de hacer algo para morir.

Esta falta de precisión conceptual llevó a realizar un trabajo de consenso en el que participaron 24 expertos en la materia. Utilizando técnicas de consenso de grupo nominal y Delphi, propusieron una propuesta de consenso internacional para referirse al deseo de adelantar la muerte en el contexto de enfermedad avanzada.

Estos autores estuvieron de acuerdo en denominar deseo de adelantar la muerte o **wish to hasten death** en terminología anglosajona, a aquel deseo de morir que se produce en el contexto de enfermedad que amenaza la vida, en que el paciente presenta sufrimiento. A continuación, se expone la definición de consenso: el DAM es un fenómeno reactivo al sufrimiento que en el contexto de una enfermedad que amenaza la vida el paciente no puede ver otra salida que adelantar su muerte. Este deseo puede ser expresado espontáneamente o después de ser preguntado, pero que debe distinguirse de la aceptación de una muerte inminente o de una muerte natural, aunque preferiblemente pronto. El DAM puede emerger en respuesta a uno o más factores, incluidos síntomas físicos (presentes o anticipados), malestar psicoemocional (como por ejemplo depresión, desesperanza, miedo, etc.), sufrimiento existencial (por ejemplo pérdida de sentido de la vida), o factores sociales (por ejemplo, sentimiento de ser una carga para los demás)^[2].

2/

El deseo de adelantar la muerte y factores relacionados

Tal y como se expone, el DAM es un fenómeno reactivo al sufrimiento de origen multifactorial. Diversos estudios han analizado los factores relacionados con el DAM, así como han explorado e incluso explicado el significado de ese deseo desde la perspectiva de los pacientes que lo expresan. Una revisión sistemática cualitativa^[3] que incluyó estudios cualitativos primarios procedentes de Estados Unidos, Canadá, Australia y China, puso de relieve que el DAM es un fenómeno reactivo a un sufrimiento de origen multidimensional y que, de acuerdo a los

pacientes que lo manifiestan, tiene significados diferentes que no implican, necesariamente, un deseo actual de quitarse la vida. De esta síntesis emergieron seis temas y un modelo explicativo del DAM en esta población:

- El DAM se origina en el contexto de un sufrimiento físico, psicológico, espiritual y social;
- La pérdida de uno mismo, entendido como las pérdidas que los pacientes identifican, como por ejemplo la pérdida de función, la pérdida de sentido de la vida, la pérdida de dignidad percibida, la pérdida de control, etc.); y
- El miedo, tanto a la muerte en sí como al proceso de morir. En esta situación, el paciente muestra desesperanza y un gran malestar emocional y el DAM emerge como
- Un deseo de vivir, pero “no de este modo”,
- Como un medio para acabar con el sufrimiento y, por último,
- Como una especie de control sobre la vida, es decir, como “tener un as bajo la manga” como el estudio lo denominó^[3].

La aparición, cinco años después, de siete nuevos estudios cualitativos, algunos de ellos desarrollados en Europa (continente antes no representado) aconsejó una puesta al día de la revisión sistemática^[4]. Esta actualización permitió profundizar en los resultados precedentes y describir los cinco temas que emergieron de su análisis que integraban no sólo los siete estudios previos (con sus 155 pacientes), sino los siete estudios más, sumando un total de 255 pacientes (un número muy relevante, teniendo en cuenta que hablamos de metodología cualitativa). Esta nueva síntesis subrayó **1)** el sufrimiento como un común denominador en todos los pacientes; también emergieron **2)** las razones del DAM, **3)** su significado, **4)** las funciones que ejerce, y **5)** la experiencia del tiempo hacia la muerte y el proceso de morir. Esta nueva síntesis corroboraba de alguna forma lo que la definición

de consenso afirmó sobre el DAM, un fenómeno reactivo al sufrimiento que no significa un verdadero deseo de morir, sino más bien el medio para acabar con el sufrimiento.

En relación a los estudios que han analizado el DAM desde una perspectiva cuantitativa, destacaríamos diferentes trabajos. Uno de los primeros fue el realizado por **Chochinov et al.**^[5] en 1995 con una muestra de 199 pacientes oncológicos de Canadá. El 8.5% de los pacientes (n=17) expresaron DAM y éstos puntuaron peor en sintomatología depresiva y presentaban peor apoyo familiar (**p<0.01 en ambos casos**). **Rosenfeld et al.**^[6] en el año 2000 realizaron un estudio con 92 pacientes con cáncer en USA.

El 16.3% (n=15) de los pacientes presentaron elevado DAM; el DAM mostró una correlación positiva y significativa con sintomatología depresiva, desesperanza, calidad de vida, deterioro funcional, sintomatología física, entre otras variables. **Kelly et al.**^[7] en 2003 analizaron una muestra de 256 pacientes con cáncer avanzado en Australia; el 14% presentaron elevado DAM que correlacionó de forma positiva y significativa con sintomatología depresiva, percepción de ser una carga y falta de soporte social. En España, el trabajo realizado por **Villavicencio-Chávez et al.**^[8] evaluó el DAM en una muestra de 101 pacientes con cáncer avanzado; el 16.8% mostraron elevado DAM y éste correlacionó de forma positiva y significativa con sintomatología depresiva deterioro funcional y dependencia para las actividades diarias.

Asimismo, diversos estudios con modelos de ecuaciones estructurales analizan las variables que median o explican el DAM. **Rodin et al.**^[9] observó en una muestra de 406 pacientes con cáncer metastásico que la sintomatología depresiva y la desesperanza explicaban el DAM, siendo variables predictoras directas del DAM. **Guerrero-Torrelles et al.**^[10] en una muestra de 101 pacientes observaron que la sintomatología depresiva y la pérdida de sentido de la vida actuaban como variables mediadoras del DAM, donde pacientes con deterioro funcional, en

función de la presencia o ausencia de depresión y pérdida de sentido de la vida, los pacientes presentaban DAM.

También, [Monforte-Royo et al.](#)^[11] en una muestra de 193 pacientes con cáncer observaron que la sintomatología depresiva y la percepción de pérdida de dignidad eran factores precursores directos del DAM. Asimismo, la pérdida de control y el deterioro funcional eran antecedentes de sintomatología depresiva y de percepción de pérdida de dignidad y, por lo tanto, precursores indirectos del DAM en esta población.

Todos estos estudios, entre otros, muestran que el DAM es un fenómeno complejo, de origen multifactorial en pacientes con cáncer avanzado, y reactivo al sufrimiento, tal y como propone la definición de consenso mencionada^[2].

3/

Prevalencia del deseo de adelantar la muerte en pacientes con cáncer avanzado e instrumentos de evaluación más utilizados.

El estudio de la epidemiología del DAM es un reto difícil, dada la naturaleza del fenómeno y la vulnerabilidad de la población en la que se quiere evaluar. Contribuyen a esta dificultad la existencia de distintos instrumentos utilizados en la literatura.

Nuestra aportación en la caracterización de los instrumentos fue una revisión sistemática en la

que incluimos 50 estudios que habían evaluado el DAM con algún instrumento o entrevista semiestructurada^[12]. Se trató de un trabajo que en el que identificamos y analizamos las propiedades métricas de los instrumentos utilizados hasta el momento en la evaluación del DAM.

Esta revisión puso de manifiesto que algunos de los 7 instrumentos identificados fueron diseñados para realizar estudios específicos y que hasta el momento no se han utilizado de nuevo.

En cambio, dos instrumentos han sido ampliamente utilizados (en 45 de los 50 estudios) a nivel internacional. Estos son la [Desire for Death Rating Scale \(DDRS\)](#) de [Chochinov et al.](#)^[5] y el [Schedule of Attitudes toward Hastened Death feature \(SAHD\)](#) de [Rosenfeld et al.](#)^[6].

La DDRS fue el primer instrumento utilizado en la literatura científica para la evaluación del DAM en una muestra de pacientes canadienses con cáncer. La DDRS consiste en una entrevista semiestructurada compuesta por una pregunta de screening que, si se responde afirmativamente, siguen tres preguntas más. La puntuación va de 0 a 6, considerando la puntuación de ≥ 3 un grave deseo de morir.

La prevalencia del DAM según los estudios publicados que utilizaron la DDRS en pacientes con cáncer avanzado en el contexto de cuidados paliativos oscila entre 3.3% y 20%; el porcentaje de pacientes que puntuaron ≥ 3 va entre 6.5% y 15%; en los pacientes que puntuaron ≥ 4 el porcentaje va de 3.3% y 20%.

La SAHD es el instrumento cuyas propiedades métricas han sido más y mejor analizadas y el que cuenta con versiones adaptadas a un mayor número de idiomas (inglés, alemán, griego, coreano, español). Puede utilizarse de forma auto y hetero-administrada. Contiene 20 ítems con respuesta dicotómica verdadero o falso.

La puntuación total va de 0 a 20, considerando la puntuación de ≥ 10 un DAM grave.

La prevalencia del DAM en los estudios que se ha utilizado la SAHD en los que se han evaluado pacientes con cáncer avanzado en el ámbito de cuidados paliativos varía entre 1.5% y 28%. El porcentaje de pacientes que puntuaron ≥ 7 fue entre 3.9% y 28%, los que puntuaron ≥ 10 el porcentaje va entre 4.6% y 17% y los pacientes que puntuaron ≥ 11 fueron entre el 5% y el 8.8% de los casos.

Los autores de la revisión sistemática exponen que los datos de prevalencia obtenidos mediante la SAHD y la DDRS ofrecen, en los dos casos, variabilidades muy amplias. Para la DDRS los porcentajes se sitúan entre 3.3-20% y entre 3.9-28% para la SAHD. La revisión concluye que estos resultados deben interpretarse con cautela, ya que existen diferencias metodológicas relacionadas con la muestra de pacientes, el porcentaje de participación o el propio diseño del estudio.

Otra de las conclusiones que señala la revisión fue que la DDRS^[5] es un instrumento más clínico, para ser utilizado en contextos de valoración de pacientes. En cambio, la SAHD^[6] es un instrumento más utilizado para la investigación y no tanto en el contexto clínico debido principalmente a su longitud, algo extenso para pacientes frágiles, al lenguaje algo directo de sus ítems y por la vulnerabilidad propia de los pacientes a los que está dirigida. Además, los propios autores sugieren la dificultad de discriminar un verdadero DAM de la aceptación de la muerte; para minimizar este efecto, los autores de la escala proponen utilizar un punto de corte en ≥ 10 . A pesar de sus limitaciones, tanto la SAHD como la DDRS se imponen como los instrumentos más extendidos.

Diversos autores han desarrollado la forma abreviada de la SAHD tanto para población americana, la SAHD de 6 ítems^[13], como para población española, la SAHD de 5 ítems^[14] ([SAHD-5](#)).

En ambos casos, la versión breve aportó indicadores de validez equivalentes a la versión original. No obstante, a pesar de su brevedad, la escala igualmente evalúa las actitudes hacia el DAM, y en la versión española, los clínicos destacaron que el lenguaje seguía siendo demasiado directo para una población frágil y tenían el temor de si la evaluación del WHTD podía ser molesta para los pacientes.

4/

Propuesta de evaluación del DAM desde una mirada clínica y práctica.

Últimamente, para la identificación y evaluación clínica del DAM, nuestro grupo ha propuesto una breve entrevista semiestructurada, al estilo del DDRS. Esta podría tener alguna ventaja en determinados contextos asistenciales.

Para el diseño de [AFEDD \(Assessment of the Frequency and Extent Desire to Die\)](#)^[15], no sólo se planteó la necesidad de identificar y cuantificar el DAM, sino que pudiera aportar información relevante para el profesional de la salud sobre la frecuencia con la que el paciente presenta DAM, y también en qué medida el DAM se extiende o se hace más intenso.

La entrevista consta de una pregunta de screening ([Algunas personas en su situación, pueden pensar que vivir así no vale la pena. En las últimas 2-3 semanas, ¿ha tenido estos pensamientos?](#)). Si los pacientes responde afirmativamente, se realizan las dos preguntas sobre frecuencia de ese DAM y grado en que se extiende o se hace más intenso. La puntuación de AFEDD va de 0 a 8, siendo las puntuaciones más altas las que corresponden con mayor DAM.

Se realizó un trabajo que incluyó 193 pacientes con cáncer avanzado ingresados en una unidad de oncología de un centro monográfico de cáncer. Los resultados mostraron una concordancia adecuada entre AFEDD y SAHD-5.

Además, se incorporaron preguntas sobre el posible malestar que esta entrevista sobre el DAM podía ocasionar. A todos los participantes se les preguntó tanto por el grado de malestar producido como por la importancia de estas preguntas. Entre los pacientes que no presentaban DAM (**n=147**), el **95.9%** respondieron que no era molesto, el **3.4%** que era algo molesto y sólo un paciente respondió que era bastante molesto. Respecto a los pacientes que presentaban DAM, el **89.1%** respondieron que no era molesto y el **10.9%** que era algo molesto. Sobre el grado de importancia de hablar o preguntar sobre el DAM, entre los pacientes que no presentaron DAM, el **79.6%** respondieron que era muy o bastante importante. Y entre los que presentaron DAM, el **80.4%** también respondieron que era muy o bastante importante. Cabe destacar que sólo un paciente (que no presentaba DAM) consideró que no eran preguntas importantes^[15].

En este escenario donde los pacientes con cáncer avanzado consideran importante poder hablar sobre el posible DAM, es necesario pensar cuándo debe hacerse, qué persona del equipo debe conducirlo y en qué condiciones, de forma proactiva adelantándose a cualquier expresión por parte del paciente, o si es mejor hacerlo de forma secundaria a la expresión por parte del paciente.

Una iniciativa llevada a cabo por nuestro equipo fue la de incluir la evaluación del DAM de forma precoz, en la valoración inicial de los pacientes derivados a cuidados paliativos. Se trataba de incluir de forma sistemática y proactiva la valoración del DAM incluida en la evaluación de necesidades paliativas durante el primer encuentro del paciente con el equipo de cuidados paliativos. Para ello se diseñó un estudio de prueba de concepto (**proof of concept**) para analizar la factibilidad de incorporar AFEDD

(entrevista clínica semiestructurada: evaluación de la frecuencia y extensión o intensidad del deseo de morir) en la valoración inicial del paciente derivado a cuidados paliativos. El modo para evaluar el DAM fue mediante la AFEDD, y el momento que se estimó como más adecuado para la incorporación de AFEDD fue en el momento de la valoración en la que se evalúan las necesidades emocionales^[16].

Dos equipos de profesionales fueron entrenados en el uso de AFEDD en un servicio de cuidados paliativos de un centro monográfico oncológico, así como en la entrevista clínica y momento en el que introducir AFEDD. Treinta pacientes con cáncer avanzado fueron incluidos en el estudio (**16 pacientes ingresados y 14 de consulta externa**). Al finalizar la valoración inicial, una persona ajena al equipo clínico, preguntaba a los pacientes sobre el grado de molestia, importancia de las preguntas y si consideraban que esas preguntas habían sido beneficiosas. De los **30** pacientes, **10 (30% de los pacientes)** puntuaron una mediana de 3 en AFEDD^[9-8]. Cuando se preguntó a los pacientes por la causa de su DAM, la gran mayoría, atribuían el origen de ese deseo al dolor, al miedo, a problemas emocionales, existenciales y sociales.

En cuanto al grado de molestia, **23** pacientes consideraron que no era nada molesto, y **4** casi nada, siendo sólo **3** quienes consideraron las preguntas bastante molestas. Respecto al grado de importancia, **28** pacientes respondieron que les parecían entre bastante y muy importantes. En relación al grado de beneficio que éstas les reportaban, **24** pacientes respondieron que les parecían entre bastante y muy beneficiosas^[16].

Estos resultados parecen muy alentadores a la hora de plantear un estudio donde se pueda incorporar la valoración del DAM de forma proactiva y sistematizada y pueda evaluarse el posible beneficio en términos de mejora del bienestar, alivio de sufrimiento, etc. No obstante, sólo dos equipos fueron entrenados en el uso de AFEDD. Se desconoce si los clínicos valorarán adecuadamente el uso de AFEDD.

5/

Formación clínica adecuada para la identificación y manejo del DAM.

Un equipo de investigadores y clínicos de cuidados paliativos de Alemania han diseñado e implementado la evaluación de un programa formativo para mejorar la autoconfianza de los profesionales de la salud para responder de forma profesional a la expresión de un DAM de un paciente^[17]. Su diseño forma parte de un proyecto competitivo que están desarrollando tres centros de cuidados paliativos de dicho país^[18].

El programa formativo se diseñó tras la realización de grupos focales con profesionales expertos en el ámbito, tras analizar la literatura existente, y acabaron de refinar el programa con el apoyo de un grupo de expertos. Los participantes mejoraron sus actitudes en comunicación con el paciente sobre DAM, y autoconfianza en su manejo. Además, los profesionales consideraron la formación en manejo del DAM de gran valor para detectar necesidades y abrir conversaciones necesarias para los pacientes^[17].

El mismo equipo, recientemente han propuesto un abordaje clínico para el manejo y respuesta adecuada del DAM^[19]. Convencidos de la preocupación existente entre los profesionales de cuidados paliativos sobre el manejo adecuado del DAM desde el punto de vista clínico, realizaron un estudio de entrevistas cualitativas con pacientes de cuidados paliativos y una técnica Delphi para consensuar cómo debía ser dicho abordaje. Uno de los aspectos que alcanzó el acuerdo en la segunda ronda del Delphi fue la importancia de abordar o atender el deseo de morir de forma proactiva por parte de los pro-

fesionales de cuidados paliativos, considerando que la conversación es beneficiosa. Los pacientes que participaron en el estudio a través de entrevistas cualitativas también consideraron que hablar sobre el posible DAM era beneficioso al abrir una conversación para hablar de los aspectos de la esfera emocional, aunque finalmente el paciente no presentara DAM^[19]. Futuros trabajos de este equipo investigador van en la línea de cómo responder.

En un intento de conocer cómo responder al DAM en pacientes con enfermedad avanzada, decidimos llevar a cabo una revisión de la literatura sobre posibles protocolos, guías y recomendaciones clínicas sobre cómo responder [20]. Se extrajeron las distintas recomendaciones con una matriz de datos que sirvió para analizar y categorizar la información. Se incluyeron las recomendaciones publicadas en una guía clínica, un capítulo de libro, cinco artículos científicos y una página web. Las categorías obtenidas fueron: el contexto legal, el contexto de la comunicación con el paciente, temas a informar, aspectos a consensuar, habilidades de comunicación del profesional y responsabilidades del profesional^[20]. En el apartado manejo propondremos algunas ideas preliminares, fruto de este trabajo.

Como conclusiones podemos deducir que:

- El DAM es un fenómeno complejo, de origen multifactorial y reactivo al sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado
- El DAM se relaciona con diferentes factores de origen físico, emocional, espiritual y social presentes o anticipados
- El DAM se puede evaluar y cuantificar
- Se requieren instrumentos de evaluación del DAM que se puedan incorporar fácilmente en la práctica clínica
- Que los pacientes consideran importante la evaluación del DAM

- Que la evaluación del DAM, con el instrumento adecuado, no es molesta e incluso es considerada beneficioso para los pacientes, incluidos los que no presentan DAM
- Evaluar el DAM es una oportunidad para comprenderlo, detectar sufrimiento muchas veces oculto no detectado, y un medio para aliviar dicho sufrimiento
- Para ello se requieren instrumentos adecuados, profesionales clínicos formados en la evaluación del DAM, así como en los factores relacionados,
- Parece necesario conocer el mejor momento para realizar la evaluación del DAM en esta población, y saber cómo responder y trazar planes terapéuticos individualizados.
- Es importante formar a los profesionales en cómo abordar y manejar el DAM

Como se ha comentado, la evaluación del DAM en pacientes con cáncer avanzado de forma sistematizada y proactiva, es un medio para descubrir sufrimiento subyacente oculto que el paciente no lo había manifestado. Se requiere además evaluar los posibles factores relacionados, como sintomatología física (deterioro físico, malestar físico, fragilidad, dolor, fatiga, náuseas, xerostomía, disnea, etc.), síntomas psico-emocionales (depresión, ansiedad, malestar, desesperanza, miedo, pérdida de control, percepción de pérdida de dignidad, pérdida de autonomía, etc.), aspectos espirituales y/o existenciales (pérdida de sentido de la vida, pérdida de propósito, pérdida de control, percepción de no ser útil, etc.), y soporte social (falta de soporte social, percepción de ser una carga, etc.). Conocer los aspectos relacionados será clave para diseñar un plan terapéutico adecuado para su manejo.

La detección de una persona con sentimientos de DAM nos confronta con un reto. En primer lugar, la de comprender a la persona, y no abandonarle y tratar de ayudarla de la mejor manera

posible. Como se ha expuesto previamente, es necesario descartar cualquier trastorno psiquiátrico, que tan frecuentemente ocurren en esta etapa, de manera proactiva y lo antes posible.

Asimismo, es fundamental tratar de entender el significado que este sentimiento tiene para esa persona en ese momento, qué subyace detrás de este complejo fenómeno y mirar más de cerca la experiencia de estos pacientes.

A continuación, asumiendo que siempre hay sufrimiento, es necesario explorar, con el paciente, cuáles son las áreas de sufrimiento que tienen el papel más importante. Es decir, en cualquier caso, antes de interpretar el DAM como una expresión deliberada de autonomía personal, deben explorarse las áreas de sufrimiento físico presentes o anticipados, y psico-emocional e incluso existencial, es decir, todas las posibles razones de su DAM.

Todas ellas pueden ser abordadas por el equipo de paliativos y psicólogos, eventualmente con las ayudas necesarias de otros especialistas, sin olvidar el relevante papel de la familia.

Ocasionalmente, un voluntariado bien formado es también de gran ayuda.

De lo contrario, respetar el deseo autónomo del paciente podría ir en detrimento de brindar una buena atención y determinar el bien del paciente en todos aquellos casos en los que exista una condición tratable. No hacerlo significaría que corremos el grave riesgo, tanto como profesionales de la salud como individuos, de abandonar a un prójimo a un destino en el que el sufrimiento está presente

La detección de una persona con deseo de adelantar la muerte nos confronta con un reto: el de comprender a la persona y no abandonarla, tratando de ayudarla de de la mejor manera posible

Referencias

1. Monforte-Royo C, Villavicencio Chávez C, Tomás-Sábado J, Balaguer A. *The wish to hasten death: A review of clinical studies*. *Psychooncology*. 2011; 20: 795–804. doi:10.1002/pon.1839
2. Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Alonso-Babarro A, Altisent R, Aradilla-Herrero A, et al. *An international consensus definition of the wish to hasten death and its related factors*. *PLoS one*. 2016;11(1): e0146184. doi: 10.1371/journal.pone.0146184
3. Monforte-Royo C, Villavicencio Chávez C, Tomás-Sábado J, Mahtani V, Balaguer A. *What lies behind the wish to hasten death? A Systematic review and meta-ethnography from the perspective of the patients*. *PLoS one*. 2012;7(5):e37117. doi: 10.1371/journal.pone.0037117
4. Rodríguez-Prat A, Balaguer A, Booth A, Monforte-Royo C. *Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography*. *BMJ Open*. 2017;7(9): e016659. doi: 10.1136/bmjopen-2017-016659
5. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Mowchun N, Lander S, Levitt M, et al. *Desire for death in the terminally ill*. *Am J Psychiatry*. 1995;152(8): 1185-91. doi: 10.1176/ajp.152.8.1185.
6. Rosenfeld B, Breitbart W, Galietta M, Kaim M, Funesti-Esch J, Pessin H, et al. *The schedule of attitudes toward hastened death: Measuring desire for death in terminally ill cancer patients*. *Cancer*. 2000; 88(12):2868-75. doi: 10.1002/1097-0142(20000615)88:12<2868::aid-cnrc30>3.0.co;2-k.
7. Kelly B, Burnett P, Pelusi D, Badger S, Varghese F, Robertson M. *Factors associated with the wish to hasten death: a study of patients with terminal illness*. *Psychol Med*. 2003;33(1):75-81. doi: 10.1017/s0033291702006827
8. Villavicencio Chávez C, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, Porta Sales J, Maier M, Balaguer A. *Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced cancer patients*. *Psychooncology*. 2014; 23(10):1125-32. doi: 10.1002/pon.3536
9. Rodin G, Lo C, Mikulincer M, Donner A, Gagliese L, Zimmermann C. *Pathways to distress: the multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients*. *Soc Sci Med*. 2009;68(3):562-9. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.10.037.
10. Guerrero-Torrelles M, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, Marimon F, Porta-Sales J, Balaguer A. *Meaning in life as a mediator between physical impairment and the wish to hasten death in patients with advanced cancer*. *J Pain Symptom Manage*. 2017; 54(6):826-34

11. Monforte-Royo C, Crespo I, Rodríguez A, Marimon F, Porta-Sales J, Balaguer A. *The role of perceived dignity, depression, functional impairment and control in the wish to hasten death among advanced cancer patients: A mediation model.* Psychooncology. 2018; 27(12):2840-6

12. Bellido-Pérez M, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, Porta-Sales J, Balaguer A. *Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced disease: a systematic review of measurement instruments.* Palliat Med. 2017; 31(6):510-25.

13. Kolva E, Rosenfeld B, Liu Y, Pessin H, Breitbart W. *Using item response theory (IRT) to reduce patient burden when assessing desire for hastened death.* Psychol Assess. 2017; 29(3):349-353. doi: 10.1037/pas0000343.

14. Monforte-Royo C, González-de Paz L, Tomás-Sábado J, Rosenfeld B, Strupp J, Voltz R, Balaguer A. *Short form of the Spanish schedule attitudes toward hastened death in palliative care cancer population.* Qual Life Res. 2017; 26(1):235-9.

15. Porta-Sales J, Crespo I, Monforte-Royo C, Martí M, Abenia-Chavarría S, Balaguer A. *The clinical evaluation of the wish to hasten death is not upsetting for advanced cancer patients. A cross-sectional study.* Palliat Med. 2019 Jan 28;269216318824526. doi: 10.1177/0269216318824526.

16. Crespo I, Monforte-Royo C, Balaguer A, Crespo I, Monforte-Royo C, Balaguer A, Pergolizzi D, Cruz-Sequeiro C, Luque-Blanco A, Porta-Sales J. *Screening for the Wish to Hasten Death in the First Palliative Care Encounter: A proof-of-concept study.* J Palliat Med. 2020; doi: 10.1089/jpm.2020.0276

17. Frerich G, Romotzky V, Galushko M, Hamacher S, Perrar KM, Doll A, et al. *Communication about the desire to die: Development and evaluation of a first needs-oriented training concept - A pilot study.* Palliat Support Care. 2020 Oct;18(5):528-536. doi: 10.1017/S1478951520000097.

18. Kreimeike K, Galushko M, Frerich G, Romotzky V, Hamacher S, Rodin G, et al. *The DEsire to DIe in Palliative care: Optimization of Management (DEDI-POM) - a study protocol.* BMC Palliat Care. 2018 Feb 20;17(1):30. doi: 10.1186/s12904-018-0279-3.

19. Kreimeike K, Frerich G, Romotzky V, Boström K, Dojan T, Galushko M, Shah-Hosseini K, Jünger S, Rodin G, Pfaff H, Perrar KM, Voltz R. *The desire to die in palliative care: a sequential mixed methods study to develop a semi-structured clinical approach.* BMC Palliat Care. 2020 Apr 16;19(1):49. doi: 10.1186/s12904-020-00548-7.

20. Guerrero-Torrelles M, Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J. *Responder al deseo de adelantar la muerte en pacientes al final de la vida: Síntesis de recomendaciones y guías clínicas.* Medicina Paliativa. 2018; 25(3):119-212





07/

Deseo de adelantar la muerte: identificación, evaluación e intervención.

Hugo Lucas,

Máster en Psicología Clínica y de la Salud. Unidad de Cuidados
Paliativos – Instituto Sao Joao de Deus. Lisboa.
EAPS-Coordinador de la Fundación la Caixa (Programa Humaniza).

El Deseo de Adelantar la Muerte (DAM) es una entidad compleja y multifactorial presente en la práctica clínica diaria, en pacientes con enfermedades avanzadas y amenazantes para la vida, y no sólo en el ámbito de los cuidados paliativos. Ante los retos que vivimos a diario en la intervención y el seguimiento de los pacientes con enfermedades avanzadas que amenazan la vida y el sufrimiento, este artículo contribuye con una reflexión sobre el esclarecimiento del concepto, sus predictores y los factores relacionados. También proporciona unas líneas de valoración e interpretación del DAM y, por tanto, del sufrimiento subjetivo de cada persona que, al hacerse intolerable para uno mismo, permite que el DAM sea una realidad.

Palabras clave: Deseo de Muerte Anticipada; sufrimiento; espiritualidad; final de la vida.

The Desire to Hastened Death (DHD) is a complex and multifactorial entity present in daily clinical practice, in patients with advanced and life-threatening disease, and not only in the field of palliative care. In view of the challenges we live daily in the intervention and follow-up of patients with advanced, life-threatening and suffering disease, this article contributes with a reflection on the clarification of the concept, its predictors and related factors. It also provides some lines of assessment and interpretation of DHD and, therefore, of the subjective suffering of each person, which by becoming intolerable for oneself, allows DHD to be a reality.

Key words: Desire to Hastened Death; Suffering; Spirituality; End of life.

1/

Concepto.

En los últimos 20 años, el creciente interés por este tema se refleja en la literatura publicada, a pesar de la existencia de una definición conceptual para el término **DAM**. De hecho, existe incluso un uso indiscriminado de términos aparentemente similares, pero con connotaciones e implicaciones clínicas, éticas, jurídicas y sociales muy diferentes. Por lo tanto, el DAM es una bandera roja para el sufrimiento de los pacientes, cuyas estimaciones apuntan a una prevalencia en el rango del 1,5% al 37,8% (Balaguer et al. 2016).

También hay que tener en cuenta que estos porcentajes reflejan, por un lado, el contexto de los pacientes (hospitales o comunidad), por otro, la variabilidad de las condiciones clínicas subyacentes, así como, los diferentes instrumentos de medición de esta entidad.

El término DAM se desarrolló como una forma de estudiar lo que se pensaba que era el constructo que subyace a las solicitudes de muerte asistida, los pensamientos de suicidio en general (Saracino et al. 2019) y, finalmente, la manifestación del deseo de muerte temprana en el contexto de una enfermedad grave y potencialmente mortal.

La literatura está llena de expresiones descriptivas como “**desire**” o “**wish (to die)**”, o “**hasten death**”, que, traducidas literalmente, pueden parecer lo mismo, pero, en la semántica, son diferentes:

A) “desire” corresponde a querer mucho algo - por ejemplo, morir para acabar con el sufrimiento;

B) “wish” significa querer que ocurra una situación diferente a la actual, por lo tanto, se refiere a lo que quiero hacer o, a lo que quiero que ocurra - por ejemplo, morir como forma de acabar con el sufrimiento;

C) “hasten” se traduce como la idea de hacer que suceda rápidamente o pronto - solicitud de una muerte apresurada/anticipada - por ejemplo, morir antes de mi muerte natural.

La mezcla de conceptos y su uso indiscriminado se refieren casi siempre a la acción, **per se**, o a la formulación teórica solicitada por los pacientes y descrita en la literatura, **pero no consideran su significado** cuando se interpretan en la pureza de la dimensión psicológica, es decir, al no analizar la dimensión cognitiva (pensamiento) sobre la muerte y el morir (y la enfermedad), ni la línea afectiva subyacente (referencial emocional), (des)valorando el sufrimiento total de la persona.

En los últimos años, las investigaciones publicadas han mostrado la importancia de valorar la frecuencia, intensidad o variabilidad de la solicitud de DAM, así como la coexistencia de otros factores, como el dolor, la depresión, la pérdida de autonomía y la funcionalidad, además de aspectos básicos de la dignidad humana (Breitbart, 2000; Julião 2013; Julião 2020; Bellido-Perez, 2016).

En este contexto, dada la dificultad para definir el constructo, y su aspecto unificador de peticiones subyacentes a la muerte, es importante entender que, ante la presencia de una petición expresa de DAM, los profesionales de los cuidados paliativos son los más preparados para

estudiar y caracterizar este deseo, ya que éste es el ámbito central del espectro de la evaluación de las necesidades al final de la vida de los pacientes con enfermedades avanzadas o terminales, y el núcleo de nuestra acción: el dualismo del sufrimiento evitable y el sufrimiento tolerable.

2/

Identificación.

Ante la dificultad evidenciada en la comprensión del constructo DAM, un consorcio de investigadores se reunió a lo largo de 2015 y, liderado por Balaguer et al. (2016) publicó una propuesta de definición del concepto que recordamos aquí, resultado de un proceso **Delphi**:

“The WTHD – wish to hastened death – is a reaction to suffering, in the context of a life-threatening condition, from which the patient can see no way out other than to accelerate his or her death. This wish may be expressed spontaneously or after being asked about it, but must be distinguished from the acceptance of impending death or from a wish to die naturally, although preferably soon. The WTHD may arise in response to one or more factors, including physical symptoms (either present or foreseen), psychological distress (e.g. depression, hopelessness, fears, etc), existential suffering /e.g. loss of meaning in life), or social aspects (e.g. feeling that one is a burden).”

De la definición consensuada se deduce que el DAM contempla el deseo de una persona de morir de forma anticipada, al menos antes de

que se produzca la muerte natural derivada de la progresión de la enfermedad, y siempre como consecuencia de una enfermedad que ponga en peligro la vida y la integridad de ese paciente.

Breitbart et al. (2011) proponen una caracterización del DAM en 3 puntos - **A)** un deseo pasivo (fugaz o persistente) de muerte sin planes activos; - **B)** una petición de ayuda para una muerte adelantada declarada y - **C)** un deseo activo y un plan para suicidarse.

A partir de esta caracterización podemos suponer también una línea de continuidad temporal, que se eleva bajo la dimensión de la simple manifestación del pensamiento o del sentimiento de la muerte y del final de la vida, algo, por tanto, psicológicamente desestructurado, que puede evolucionar hacia la dimensión más estructurada del DAM o incluso hacia las solicitudes de suicidio asistido o de eutanasia con las que a veces nos enfrentamos en la práctica clínica.

En los pacientes con cáncer, la literatura dominante informa que los pensamientos fugaces de DAM, son formas comunes y menos graves de la ideación suicida, y no necesariamente una causa de preocupación (Breitbart et al. 2011). De hecho, la clara distinción entre el DAM y la ideación suicida (con intención y plan estructurado) en personas con enfermedades psiquiátricas, o con un elevado malestar psicológico, parece no ser posible, especialmente cuando sabemos que están presentes enfermedades físicas graves y limitantes para la vida, y que en sí mismas constituyen un factor de riesgo (Mishara et al.1999; Van Loon et al.1999).

Una amplia gama de estudios citados por Morita et al. (2004) revelan que entre el 11 y el 12% de los pacientes con cáncer terminal expresan DAM, y lo hacen por razones multifactoriales, a saber: falta de control sintomático, patología psiquiátrica, factores sociales como el déficit o la ausencia de apoyo social, sufrimiento psicológico y sufrimiento existencial (que incluye desesperanza, pérdida de autocontrol y sentimiento de carga).

La privación emocional y afectiva de los pacientes (relacionado con los estilos de apego y de relación, a través de las estrategias de afrontamiento), el sentimiento de carga sobre los demás y la preocupación por el sufrimiento futuro también se mencionan como componentes importantes del DAM.

Un matiz importante reportado en la literatura se centra en las características metodológicas de algunos de estos estudios, dada la imposibilidad de seguir a los pacientes hasta el final (debido a pérdida del estado neurocognitivo, y la progresión de la enfermedad hasta la muerte), y debido a que el DAM no se considera un indicador del sufrimiento severo del paciente, es el sesgo del observador, la potencial subestimación o mala interpretación del sufrimiento del paciente (Morita et al. 2004).

Un aspecto a considerar en el uso generalizado del DAM es también la dimensión positiva del término, es decir, la vertiente que expresa, en este deseo, la aceptación de la finitud y plenitud de la vida, la preparación para la muerte, como resultado de los mecanismos de afrontamiento espiritual, y religioso, de cada persona, que con calma y serenidad se prepara para contemplar la vida en otra dimensión o plano (Morita et al. 2004; Morita et al. 2000; Bellido-Pérez et al. 2016).

El papel del sufrimiento espiritual y existencial adquiere especial importancia, dado que la pérdida de sentido, propósito o dignidad, la autoconciencia de lo incompleto de las tareas al final de la vida, la culpa o el remordimiento, y la ansiedad asociada a la existencia de un poder superior (sanador -pero interpretado o sentido como poco acogedor para el paciente y su sufrimiento-) son especialmente relevantes en los pacientes con enfermedad avanzada y en los pacientes con enfermedad oncológica terminal y pueden contribuir al DAM (Breitbart, 2002).

Por otra parte, el DAM, la desesperanza y la ideación suicida son resultados muy presentes en los pacientes con cáncer terminal que informan

de bajos niveles de bienestar espiritual y, en particular, en los pacientes que informan además una pérdida de sentido de la vida (McClain et al. 2003).

La bibliografía también menciona que algunos de estos pacientes, debido a que informaron de un menor sentido de la dignidad, eran significativamente más propensos a informar de una pérdida de voluntad de vivir (Chochinov et al. 2005)

Según McClain et al. (2003), el bienestar espiritual muestra una fuerte correlación con la desesperanza al final de la vida, proporcionando una contribución relevante a la predicción de la desesperanza, el DAM y la ideación suicida, incluso después de controlar los síntomas depresivos y otras variables relevantes. De hecho, los autores refieren que incluso encontraron datos relevantes sobre asociaciones fuertemente significativas en la subescala “Meaning” en detrimento de la subescala “Faith”, del FACIT-Spiritual Well Being, respecto a los outcomes desesperanza, DAM e ideación suicida.

3/

Evaluación.

Comprender la experiencia de los pacientes que expresan DAM, es una parte fundamental de nuestra intervención en la práctica diaria. Basándonos en una revisión sistemática y meta-etnográfica de Rodríguez-Prat et al. (2017), presentamos los 5 temas principales que surgieron del análisis de las formulaciones DAM:

A) Sufrimiento - tema general y transversal

B) Razones - físicas, psicológicas, factores sociales y pérdida del yo

C) Sentido - pedir ayuda, dejar de sufrir, aliviar a los demás de la carga de uno mismo, preservar la autodeterminación para la última etapa de la vida, voluntad de vivir, pero no de esta manera

D) Función - DAM como medio de comunicación/apelación; como forma de control

D) Experiencia de vida hacia la muerte y el morir - dimensión temporal experimentada con la progresión de la enfermedad y la conciencia de la proximidad de la finitud, encarnada en el proceso de deterioro, la pérdida de capacidades, la dependencia y la incapacidad de hacer las tareas vitales que siempre han realizado.

Este trabajo también muestra que la comprensión de un DAM no puede hacerse sin valorar realmente el contexto de sufrimiento del paciente. Todas estas peticiones contienen en sí mismas las razones (el por qué), la función (¿para qué?) y el significado del DAM, envuelto en la idiosincrasia individual y cultural de cada individuo, lo que no siempre significa un auténtico deseo de morir. Sólo así podremos integrar la experiencia del otro, acogerlo en su sufrimiento y definir planes de cuidados avanzados, individualizados y adecuados a las necesidades reales de cada paciente.

En este contexto, se han utilizado varios métodos de recogida de información para evaluar el DAM, normalmente asociados a instrumentos de recogida de outcomes relacionados con la salud comunicados por los pacientes (entrevistas, escalas, cuestionarios); sin embargo, siguen siendo medidas poco fiables o poco robustas desde el punto de vista psicométrico, cuando se comparan con los dos instrumentos clave en este ámbito.

Chochinov et al. (1995) desarrollaron un primer instrumento, para ser completado por el profesional, “Desire for Death Rating Scale”, para pacientes con cáncer terminal. Esta es una primera pregunta abierta,

Los profesionales de los cuidados paliativos son los más preparados para estudiar y caracterizar este deseo de avanzar la muerte

“Do you ever wish that your illness would progress more rapidly so that your suffering could be over sooner?” (“¿ha deseado alguna vez que su enfermedad avanzara más rápido para que su sufrimiento terminara más rápidamente?”),

que si se responde afirmativamente va seguida de otras tres preguntas. La puntuación final oscila entre 1 y 6; los valores inferiores a 3 (cut-off) indican un DAM bajo, mientras que los pacientes con una manifestación grave o persistente de la DAM tienen una puntuación de 4 o más.

Rosenfeld et al. (1999), desarrollaron un cuestionario de 20 ítems autocompletables (o sea, el propio paciente contesta el cuestionario), “Schedule of Attitudes Toward Hastened Death”, creado en los Estados Unidos, y dirigido específicamente a pacientes con VIH/SIDA y cáncer (Mystakidou et al. 2004). Se trata de un cuestionario de 20 preguntas del tipo verdadero/falso, y la puntuación total se basa en entre 0 y 20 puntos.

En la mayoría de los estudios, incluido el de la validación transcultural para España (Villavicencio-Chávez, et al. 2014) se aplicó un punto de corte mayor o igual a 10 puntos como informe de una alta tasa de DAM.

4/

Intervención.

La intervención con pacientes al final de la vida, con manifestaciones de DAM, tiene ciertamente sus orígenes en el trabajo desarrollado por Elisabeth Kubler-Ross (1969) quien, en su obra fundamental, *On Death and Dying*, escribió,

“It might be helpful if more people were to talk about death and dying as an intrinsic part of life just as they do not hesitate to mention when someone is expecting a new baby” (1969, 126).

La autora añade,

“It is evident that the terminally ill patient has very special needs which can be fulfilled if we take time to sit and listen and find out what they are. The most important communication, perhaps, is the fact that we let him know we are ready and willing to share some of his concerns” (1969, 241).

A partir de su legado, varios autores empezaron a estudiar y publicar pruebas sobre esta fase de la enfermedad y sobre cómo los pacientes y sus familias la afrontaban, con el objetivo principal de mitigar el sufrimiento y ayudar a los pacientes y sus familias a mantener un nivel de dignidad, sentido y paz al final de la vida.

El primer autor que escribió sobre este tema y que, por tanto, aportó pistas para la intervención con estos pacientes es [Irvin Yalom \(1980\)](#), quien, a partir de su sólida formación filosófico-existencialista, postuló cuatro grandes temas de la vida:

“La muerte, la libertad, el aislamiento y el sinsentido”.

Así nacieron los fundamentos del [Supportive Expressive Group Psychotherapy - SEGT - Spiegel y Yalom, 1978 \(Saracino et al. 2019\)](#).

Como hemos visto anteriormente, el DAM está fuertemente anclado en la desesperanza, en los bajos índices de bienestar espiritual, en la baja calidad de vida y en la percepción del individuo de ser una carga para los demás, sin olvidar el descontrol y la gravedad sintomáticos, que, como predictores del DAM, llevaron a Chochinov ([Chochinov et al. 1998](#)) a despertar el interés por la noción de pérdida de dignidad, tan frecuentemente referida por los pacientes.

[Chochinov et al. \(2005\)](#) identificaron que una serie de temas existenciales centrales, como la sensación de pérdida de dignidad, la autopercepción de ser una carga para los demás y los sentimientos de desesperanza, estaban más fuertemente asociados al DAM que a los síntomas físicos no controlados. Por otro lado, preservar la dignidad podría ayudar a conservar el sentimiento individual de autoestima, que, si se maximiza, contribuiría a optimizar el sentimiento de deseo de vivir al final de la vida.

Así, se desarrolla el modelo de la Dignidad y la Terapia de la Dignidad, que, basándose en las tres dimensiones de la Dignidad (preocupaciones por la enfermedad, repertorio de preservación de la dignidad y aspectos sociales de la dignidad), invita a los pacientes a hablar de los aspectos de su vida que más desean recordar y perpetuar (a través de la grabación).

Los pacientes son informados de antemano de que el terapeuta les preguntará qué es lo más significativo para ellos, incluidos los hechos que desean compartir con sus amigos y familiares cercanos. Este proceso se basa en el protocolo del modelo de la dignidad, y permite que el paciente tenga tiempo para reflexionar y centrarse en lo que es verdaderamente importante para él, accediendo así a pensamientos, sentimientos y recuerdos genuinos y auténticos, que en última instancia contribuyen a un encuentro con el Ser, con su valor como persona, y de este modo lograr el objetivo terapéutico de construir un propósito y un significado, ayudándole a encontrar un último legado y, al hacerlo, preservar su dignidad.

La mayoría de los estudios de fiabilidad y evaluación de la eficacia del modelo de dignidad, evidencian una disminución del malestar psicológico (ansiedad y depresión) y un aumento del propósito y el sentido de la vida, mitigando o eliminando las fuentes predictoras del DAM ([Chochinov et al. 2011](#); [Julião et al. 2013](#); [Martínez et al. 2017](#)).

A diferencia del trabajo de Chochinov, centrado en la generatividad y el legado, [Breitbart et al. \(2010; 2012; 2015\)](#) desarrollaron un modelo psicoterapéutico que se centra en los retos que experimentan los pacientes al enfrentarse (proceso de coping) a la enfermedad terminal - [Meaning Centered Group Psychotherapy \(MCGP\)](#).

Este modelo, anclado en la importancia del sentido de la existencia humana, hilo conductor de la obra de [Viktor Frankl](#), fue inicialmente un modelo de intervención grupal para pacientes con cáncer avanzado. El objetivo básico es identificar las fuentes de significado como recurso para ayudar a los pacientes a mantener un sentido y un propósito.

Los conceptos y las preguntas existenciales básicas son una constante en todo el modelo, que está dominado por la búsqueda, la conexión y la creación de sentido. En resumen, se entiende que la mejora del significado es el catalizador de la mejora de los resultados psicosociales, como la mejora de la calidad de vida, la reducción del malestar psicológico y la disminución de la sensación de desesperanza.

De este modo, el significado se entiende a la luz del mecanismo de retroalimentación negativa, en el que sí, por un lado, asume un papel de intermediario, por otro, adopta un rol de mediador del cambio respecto a los outcomes psicosociales ([Saracino et al. 2019](#)).

Este modelo fue adaptado progresivamente al formato de terapia individual -[Individual Meaning-Centered Psychotherapy \(IMCP\)](#)- ([Breitbart et al. 2018](#)), permitiendo que individuos con enfermedad severa y avanzada, que se

veían fuertemente impedidos de participar en las sesiones grupales debido a sus limitaciones y baja autonomía, asociadas a la falta de control sintomático resultante de la progresión de la enfermedad, se beneficiaran de la intervención.

Este modelo, basado en 7 sesiones semanales semiestructuradas, individuales y grupales, tiene 3 objetivos principales:

a) promover un entorno terapéutico seguro y de confianza para que los pacientes exploren los sentimientos y las preocupaciones sobre su enfermedad; b) facilitar una mayor comprensión de las fuentes de significado antes y después del diagnóstico de cáncer; c) ayudar a los pacientes a descubrir y mantener un índice de significado en la vida, incluso mientras la enfermedad progresa (Breitbart et al. 2015).

Se trata de un modelo diseñado para ayudar a los pacientes con cáncer avanzado a optimizar las estrategias de afrontamiento mediante un índice estructurado y reforzado de significado y propósito.

Este proceso permite ampliar el repertorio de estrategias de afrontamiento de la enfermedad, a través de la toma de conciencia por parte de los pacientes de la filosofía del significado, con la intervención centrada en las estrategias conductuales de la tarea intra e inter-sesiones, y la contribución de las discusiones abiertas que incluyen el análisis y los comentarios del terapeuta ([Breitbart et al. 2012, 2018](#)).

Ya se han realizado cuatro [RCT \(Randomized Controlled Trial\)](#) sobre este modelo, en la dimensión individual o grupal, para evaluar la eficacia y efectividad de los resultados obtenidos, destacando en el contexto de este artículo: a) además de potenciar el índice de bienestar espiritual y el índice de significado, disminuye la ansiedad, la desesperanza y el sufrimiento por síntomas físicos, así como el DAM ([Breitbart et al., 2010](#)). Por otro lado, en un segundo RCT, con buena replicabilidad, se encontraron efectos clínicamente significativos para mejorar el

bienestar espiritual, el sentido y la significación, y la calidad de vida en general, al tiempo que se redujo la desesperanza, el DAM, la depresión y la angustia derivada de los síntomas físicos (Breitbart et al. 2018).

Recientemente, Rosenfeld et al. (2017) desarrollaron una versión abreviada de tres sesiones del IMCP para pacientes en sus últimas semanas de vida, cuyos estudios de fiabilidad de referencia mostraron resultados prometedores, pero todavía necesitan más investigación para evaluar la eficacia y el potencial de un formato condensado.

5/

Nota final.

Además de la dimensión relacional, y la Hospitalidad que nos caracteriza, en acoger al otro en su totalidad, aunque sus sentimientos puedan ser periféricos (y si no es esta nuestra misión en el cumplimiento del legado juandediano, ¿dónde estaremos y hacia dónde vamos?), esta obra presenta de forma abreviada las principales herramientas de evaluación de la DAM, sus características y robustez psicométrica, y aporta estrategias de intervención, en los más diversos ámbitos, desde el físico al psicológico, existencial y espiritual, pasando por el familiar y el entorno social y cultural de cada persona.

Bibliografía

Balaguer A, Monforte-Royo C; Porta-Sales J, Alonso-Babarro A; Altisent R; Aradilla-Herrero A; Bellido-Pérez M; Breitbart W; Centeno C, Cuervo MA, Deliens L; Frerich G; Gastmans C; Lichtenfeld S; Limonero JT; Maier MA; Materstvedt LJ; Nabal M; Rodin G; Rosenfeld B; Schroepfer T; Tomás-Sábado J; Trelis J; Villavicencio-Chávez C; Voltz R. (2016). *An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors*. PLoS One. Jan 4;11(1): e0146184. doi: 10.1371/journal.pone.0146184.

Saracino, R.; Rosenfeld, B.; Breitbart, W., & Chochinov, H.M. (2019). *Psychotherapy at the End of Life*, *The American Journal of Bioethics*, 19:12, 19-28, DOI: 10.1080/15265161.2019.1674552

Breitbart W; Rosenfeld B; Pessin H, et al. (2000) Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA* 284(22), 2907–2911

Julião, M.; Barbosa, A.; Oliveira, F.; Nunes, B. (2013). *Prevalence and Factors Associated with Desire for Death in Patients with Advanced Disease: Results from a Portuguese Cross-Sectional Study*. *Psychosomatics*. 54. 10.1016/j.psych.2013.01.006.

Julião M; Sobral MA; Calçada P; Antunes B; Runa D; Samorinha C; Chochinov HM; Breitbart W (2020). *The desire for death in Portuguese home-care palliative patients: Retrospective analysis of the*

prevalence and associated factors. *Palliative and Supportive Care*, 1–7. <https://doi.org/10.1017/S1478951520000863>.

Bellido-Pérez M; Monforte-Royo C; Tomás-Sábado J; Porta-Sales J; Balaguer A. (2017). *Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced disease: A systematic review of measurement instruments*. *Palliative Medicine*. 31(6):510-525. doi:10.1177/0269216316669867

Breitbart W; Pessin H; Kolva, E. (2011). *Suicide and Desire for Hastened Death in People with Cancer, In Depression and Cancer*. Ed by Kissane D, Maj M, Sartorius N. John Wiley & Sons, Ltd. ISBN: 978-0-470-68966-0

Mishara BL. (1999) *Synthesis research and evidence on factors affecting the desire of terminally ill or seriously chronically ill persons to hasten death*. *Omega (Wesport)*. 39:1-70.

Van Loon RA. (1999). *Desire to die in terminally ill people: a framework for assesment and intervention*. *Health Soc Work*. 24:260-268.

Morita T; Sakaguchi Y; Hirai K; Tsuneto S; Shima Y. (2004). *Desire for death and requests to hasten death of japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care*. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 27, 1, pp 44-52.

Morita T; Tunoda J; Inoue S; Chihara S. (2000). *An exploratory factor analysis of existential*

suffering in Japanese terminally ill cancer patients. *Psycho-oncology*, 9, pp. 164-168

Breitbart W. (2002).

Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Support Care Cancer*. 10(4): 272-80. doi: 10.1007/s005200100289.

McClain C; Rosenfeld B; Breitbart W. (2003).

Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *The Lancet*, Vol. 361, 1603-1607.

Chochinov HM; Hack T; Hassard T; Kristjanson LJ; McClement S; Harlos M.

Understanding the will to live in patients nearing death. *Psychosomatics* 2005; 46:7-10.

Rodríguez-Prat A; Balaguer A; Booth A. (2017).

Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography. *BMJ Open* 2017;7: e016659. doi:10.1136/bmjopen-2017-016659

Chochinov HM; Wilson KG; Enns M; et al.

Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry* 1995; 152(8): 1185-1191.

Rosenfeld B, Breitbart W, Stein K. (1999).

Measuring desire for death among patients with HIV/AIDS: the schedule of attitudes toward hastened death. *Am J Psychiatry*, 156(1): 94-100

Mystakidou K; Rosenfeld B; Parpa E. (2004).

The schedule of attitudes toward hastened death: validation analysis in terminally ill cancer patients. *Palliat Support Care*, 2(4): 395-402.

Villavicencio-Chávez C;

Monforte-Royo C; Tomás-Sábado J. (2014). *Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced cancer patients.* *Psychooncology*, 23(10): 1125-1132.

Kubler-Ross, E. 1969.

On death and dying. Abingdon: Routledge.

Yalom, I. D. 1980.

Existential psychotherapy. New York: Basic Books.

Chochinov, HM; Wilson, K; Enns M; Lander. S. (1998).

Depression, hopelessness, and suicidal ideation in the terminally ill. *Psychosomatics* 39(4): 366-370. doi: 10.1016/S0033-3182(98)71325-8.

Chochinov, HM; Kristjanson, L; Breitbart, W. (2011).

Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: A randomised controlled trial. *The Lancet Oncology* 12(8): 753-762. doi: 10.1016/S1470-2045(11)70153-X.

Martinez, M; Arantzamendi, M. Belar, J. (2017).

Dignity therapy, a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review.

Palliative Medicine 31(6): 492-509. doi: 10.1177/0269216316665562.

Breitbart W; Rosenfeld, B; Gibson, C. (2010).

Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: A pilot randomized controlled trial. *Psychooncology* 19(1):21-28. doi: 10.1002/pon.1556.

Breitbart, W; Rosenfeld, B; Pessin, H. Applebaum, A; Kulikowski, J. Lichtenthal, W. (2015).

Meaning-centered group psychotherapy: An effective intervention for improving psychological well-being in patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology* 33(7): 749. doi: 10.1200/JCO.2014.57.2198

Breitbart, W; Pessin, H; Rosenfeld, A. (2018).

Individual meaning-centered psychotherapy for the treatment of psychological and existential distress: A randomized controlled trial in patients with advanced cancer. *Cancer* 124 (15): 3231-3239. doi: 10.1002/cncr.31539.

Rosenfeld, B.; R. K. Saracino; M. Tobias, et al. 2017.

Adapting meaning-centered psychotherapy for the palliative care setting: Results of a pilot study. *Palliative Medicine* 31(2): 140-146. doi: 10.1177/02692163166651570



08/

El sufrimiento insoportable al final de la vida.

Julio Gómez Cañedo,

Coordinador del equipo de cuidados paliativos domiciliarios.
Hospital San Juan de Dios. Santurce (Vizcaya).

El Dr. Julio Gómez iba a comenzar con eso tan típico de “vivimos tiempos complejos”, pero enseguida ha reaccionado y se ha dicho: ¿Cuándo no? Cada época ha tenido sus propios momentos difíciles y también momentos de bonanza, pero el sufrimiento siempre, en unos y en otros, ha sido un problema que nos pone a prueba. ¿Por qué sufrir? ¿Qué sentido tiene? Y para los creyentes supone también un reto para su fe.

Dice el profesor Diego Gracia que el fin de toda vida humana es alcanzar la felicidad, la plenitud. Sin embargo, hay algo radicalmente cierto y es que en ese camino todos sufrimos, vivimos la experiencia del sufrimiento. Sufrimos cuando experimentamos un dolor o cualquier otro síntoma físico, sufrimos cuando perdemos algo o a alguien significativo para nosotros, sufrimos cuando nos sentimos aislados, en soledad o sin apoyos, cuando la crisis económica nos golpea y también sufrimos cuando perdemos el sentido de nuestra vida y nos preguntamos ¿por qué?, ¿para qué todo esto?

Palabras clave: Sedación paliativa, Sufrimiento, Final de vida.

Dr. Julio Gómez was going to start with the typical “we are living in complex times”, but he has reacted and asked to himself: Which times have not been complex? Every period had its own complex and good times, but suffering is always something that puts us to the test. Why suffering? What’s the point of it? For the believers it also means a challenge of faith.

Professor Diego García states that the purpose of human life is achieving happiness and plenitude. But there is something radically true, on that path we all live the experience of suffering. We suffer when experiencing pain or any other physical symptom, we suffer when losing something or someone important, we suffer when feeling isolated, lonely or unsupported, when financial crisis beats us, and we also suffer when we lose the sense of life and we wonder “why all this?”.

Key words: Palliative sedation, Suffering, End of life.

1

Qué es el sufrimiento.

¿Quién puede decir que no ha sufrido nunca? Pero ¿Qué es el sufrimiento? Algunos diccionarios se refieren a él como

“Sensación penosa causada por una excitación violenta de las terminaciones cutáneas o viscerales de fibras nerviosas especializadas”.

Como vemos es una definición se queda en lo fisiológico.

La **IASP (International Association for the Study of Pain)** la define:

“Sensación y emoción desagradables asociadas a lesiones de los tejidos, presentes o potenciales, o presentadas en tales términos”.

Nuevamente la definición se queda en la experiencia del dolor.

Lo cierto es que cuando estamos junto a una persona enferma. Más aún junto a una persona que padece una enfermedad en fase terminal. Podemos haber aliviado su dolor, pero nos sigue expresando su experiencia de sufrimiento.

La medicina ha avanzado mucho y en el campo del dolor hoy disponemos de fármacos y de técnicas muy potentes para aliviarlo, sin embargo, ya el **Dr. Eric Cassell**, en un artículo paradigmático, publicado en 1982 en la revista **The New England Journal of Medicine** con el título "**El sufrimiento y los objetivos de la medicina**", nos trasmite un mensaje capital: "**Los que sufren, no son los cuerpos; son las personas**". **Javier Barbero** suele decir que es posible crear una red de hospitales sin dolor, pero que es absurdo concebir un solo hospital sin sufrimiento.

En ese mismo artículo se apunta una definición:

“El estado específico de distrés que se produce cuando la integridad de la persona se ve amenazada o rota, y se mantiene hasta que la amenaza desaparece o la integridad es restaurada.”

El profesor **Ramón Bayés**, una autoridad reconocida en el campo de la psicología y sobre todo en el ámbito de la psicología del final de la vida, investido doctor Honoris Causa por la UNED nos recordaba en su discurso de investidura algunas otras definiciones del sufrimiento:

“**Loeser y Melzack**, por ejemplo, dos autoridades en el campo del dolor, escriben que *"el sufrimiento es una respuesta negativa inducida por el dolor pero también por el miedo, la ansiedad, el estrés, la pérdida de personas u objetos queridos y otros estados psicológicos"*; **Lain**, señala, por su parte, que un

hombre enfermo es, esencialmente, un hombre amenazado por la invalidez, el malestar, la succión por el cuerpo, el aislamiento y la proximidad de la muerte; el *Informe Hastings* sobre "*Los fines de la medicina*", nos indica que *"la amenaza que representa para alguien la posibilidad de padecer dolores, enfermedades o lesiones puede ser tan profunda que llegue a igualar los efectos reales que éstas tendrían sobre el cuerpo"*.

Una de las primeras cosas que aprendí al empezar a trabajar en cuidados paliativos es que hay dos tipos de sufrimiento: el sufrimiento evitable, para el que disponemos de todo un arsenal de tratamientos y un sufrimiento inevitable, que va con la condición humana y para el que no disponemos de medicinas, pero disponemos de algo mucho más importante: la relación construida desde la hospitalidad, la presencia y la compasión.

Esto nos lleva a dos visiones del sufrimiento.

Como **PROBLEMA**: amenaza importante para la existencia y ante la cual cree que carece de recursos para afrontarla.

Como **MISTERIO**, como condición existencial del ser humano (“**Homo patiens**”), conecta con la experiencia de límite, con la sensación de “**estar al límite**”. El límite como carencia, que recuerda nuestra condición limitada.

Y ahora, puestos junto a la persona que sufre, ¿qué podemos hacer?

2/

Sobre la sedación paliativa.

La **Real Academia de la Lengua** define sedar como “**apaciguar, sosegar, calmar**”. Si acudimos al **Diccionario Enciclopédico de Medicina** define los sedantes como

“**Sustancias que disminuyen la sensación de dolor, (la excitación del SNC). Se relaciona con sus cualidades analgésicas, tranquilizantes e hipnóticas. Su acción es dosis dependiente.**”

Se usan los sedantes para prevenir un daño cierto y previsible. Esto es frecuente en ámbitos como los Cuidados intensivos o la psiquiatría. El no hacerlo es maleficiente. Y como tantos otros actos médicos tiene riesgos, incluida la muerte.

En cuidados paliativos se usa la sedación en diferentes situaciones clínicas. Por un lado, ante problemas agudos, inesperados y potencialmente mortales como por ejemplo un sangrado masivo. Por otro, en la situación en que la muerte se presenta como un hecho inminente e inevitable y la persona sufre por dolor, dificultad respiratoria, delirium agitado...

Dice la **Organización Médica Colegial (OMC)** que

“En Medicina se entiende por sedación la administración de fármacos para disminuir la ansiedad, la angustia y, eventualmente, la conciencia del enfermo. En Medicina Paliativa se

entiende por sedación la administración de fármacos apropiados para disminuir el nivel de conciencia del enfermo ante la presencia de un síntoma refractario a los tratamientos disponibles.”

Se dice que un síntoma es refractario

“Cuando un síntoma no puede ser adecuadamente controlado a pesar de intensos (en el original agresivos) esfuerzos para identificar un tratamiento tolerable que no comprometa la conciencia del paciente” (Cherny y Portenoy).

“La sedación, en sí misma, es un recurso terapéutico más y por tanto éticamente neutro; lo que puede hacer a la sedación éticamente aceptable o reprochable es el fin que busca y las circunstancias en que se aplica. Los equipos que atienden a enfermos en fase terminal necesitan una probada competencia en los aspectos clínicos y éticos de la medicina paliativa, a fin de que la sedación sea indicada y aplicada adecuadamente.” (OMC)

3/

Otras buenas prácticas al final de la vida.

Sin embargo, a nivel de la población, es todavía muy frecuente la confusión entre sedación y eutanasia y de igual manera con otras prácticas de la medicina que no sólo son éticamente correctas, sino que son reconocidas como buena práctica clínica.

De ellas quiero destacar dos: la adecuación del esfuerzo terapéutico, que es la retirada o no inicio de tratamientos médicos que no aporten una mejoría a la persona enferma y tan solo sirvan para prolongar la vida, en ocasiones a costa de un mayor sufrimiento. Y la otra la retirada o no inicio de tratamientos a petición de la persona enferma que, en virtud de su autonomía, solicita la retirada de cualquier tratamiento que considere, desde sus principios y escala de valores, que no le aportan nada a su vida y por el contrario los siente como una carga y sufrimiento añadido. Esta solicitud de retirada o no inicio de tratamientos es también una buena práctica médica y está amparada por la legislación.

Ninguna de estas tres se debe considerar una forma de eutanasia y debemos evitar cualquier calificativo de la palabra eutanasia (directa, indirecta, pasiva, activa, occisiva,... y otros muchos que se han venido “inventando” con el tiempo).

4/

Entonces, ¿qué es la eutanasia?

Necesitamos acercarnos a una definición de eutanasia que pueda permitirnos comprender qué hay detrás de esta palabra que está en boca de todos, que genera tan confusión y debate y que además nos permita diferenciarla de las buenas prácticas más arriba mencionadas. La definición podría ser la que sigue:

“Actuación de un profesional sanitario que produce de forma deliberada la muerte de su paciente con una enfermedad irreversible, porque éste, siendo capaz, se lo pide de forma expresa,

reiterada y mantenida, por tener una evidencia de sufrimiento derivada de su enfermedad que experimenta como inaceptable, y que no se ha conseguido mitigar por otros medios.”

Quiero destacar las ideas clave de esta aproximación a su definición:

- La realiza un profesional sanitario.
- La finalidad no contiene ambigüedades: provocar la muerte
- El contexto: una enfermedad irreversible
- La persona: es capaz de tomar decisiones por sí misma.
- La decisión: es expresa, sin ambigüedad. Es reiterada, no es algo aislado. Es mantenida, no es un mal día y luego ya desaparece.
- La experiencia: un sufrimiento que la persona considera inaceptable
- La intervención: se ha tratado aliviar la experiencia de sufrimiento de la persona sin éxito.

5/

Y cuando el sufrimiento es existencial... y es insoportable (y refractario).

Escribían nuestros compañeros del Hospital San Juan de Dios de Pamplona en la sección de Cartas al director de la revista Atención Primaria en enero de 2016:

La indicación de sedación paliativa por sufrimiento existencial es una realidad ante la que no podemos cerrar los ojos. Así lo constatan diversos trabajos en distintos entornos. La delgada línea que separa la pérdida de sentido para seguir viviendo del sufrimiento existencial refractario es motivo no pocas veces de distanciamiento entre todos los implicados. En los últimos tiempos han surgido propuestas que amplían las posibilidades de ayuda psicológica a estas personas, como por ejemplo la terapia de la dignidad. Sin embargo, también sabemos que algunos de nuestros pacientes son refractarios a las mismas.

Es necesario que nos planteemos, no como reflexión teórica, sino al lado de la persona sufriendo, qué podemos hacer ante su experiencia de sufrimiento y si la única respuesta es la eutanasia o desde los cuidados paliativos tenemos herramientas de acompañamiento y alivio incluida, por qué no, la sedación paliativa por sufrimiento existencial / espiritual refractario.

Y esto porque si algo caracteriza a los profesionales de nos dedicamos a los cuidados paliativos es que aceptamos el reto de acompañar a la persona hasta el final de su vida sin huir del sufrimiento, que es para nosotros un imperativo ético: no abandonar en el sufrimiento.

El sufrimiento de las personas que atendemos, entendido como definíamos al inicio de este artículo, nos exige como profesionales y equipos la preparación para acompañar, deliberar y aliviar la experiencia de la persona.

Exige el entrenamiento clínico para el alivio de los innumerables síntomas físicos que son fuente de sufrimiento, el entrenamiento emocional para una intervención terapéutica basada en la empatía, la autenticidad y la aceptación incondicional, el conocimiento de los recursos socia-

les a los que la persona tiene derecho y que pueden aliviar una parte importante de su dolor.

Exige la honestidad y la humildad para reconocer nuestros límites y no considerar refractario lo que tal vez sea sólo un síntoma difícil.

Exige el cultivo de unas actitudes que posibiliten el tránsito en la experiencia existencial / espiritual de la persona enferma desde el caos a la aceptación y desde ésta a la trascendencia. Estas actitudes son: la hospitalidad, la presencia y la compasión. Y todo esto nos remite a que una intervención así necesita de un equipo que trabaje interdisciplinariamente.

6/

La persona del profesional ante el sufrimiento.

Los profesionales que estamos al lado de personas que sufren nos vemos expuestos a su dolor y en ocasiones, si no vamos adecuadamente preparados, este dolor puede afectar al profesional de modo que pierda la capacidad de acompañar, deliberar y aliviar.

Y esto se da porque la tarea de acompañar al doliente implica un proceso de inmersión, a su lado, en su experiencia. Lo que en ocasiones he comparado con “bajar al pozo” en donde hay una persona atrapada y que no tiene otra forma de salir si no baja el “rescatador” allí abajo. Esta bajada, nadie lo duda, tiene riesgos. De igual modo los tiene adentrarse en la experiencia del doliente.

Suelo utilizar una expresión que de un modo sencillo nos permita comprender la importancia del autoconocimiento para poder desarrollar esta tarea:

“No puedo acompañar a una persona a lugares a los que no me atrevo a entrar”.

Los profesionales somos parte de esta cultura actual que pretende negar y ocultar el sufrimiento y la muerte. Y, sin embargo, en nuestro trabajo hemos optado por vivir inmersos en ello. Necesitamos dotarnos de la preparación para asumir los riesgos con responsabilidad hacia nosotros mismos y hacia las personas a quienes acompañemos.

De otro modo corremos el riesgo de buscar el alivio de nuestro propio sufrimiento y no el de la persona. Que busquemos salidas rápidas porque nos cuesta sostener su dolor. Y que incluso la sedación sea más una respuesta a nuestro sufrimiento que al de la persona enferma.

Esta preparación para acompañar nos recordaba la doctora en psicología **María Die Trill, (Congreso Nacional de Cuidados Paliativos, Madrid 2014)** nos debe llevar a identificar claramente:

- **Nuestra motivación y expectativas ante el trabajo que realizamos, ante las personas dolientes que acompañamos y sus seres queridos y también ante nosotros mismos.**
- **Nuestros propios miedos.**
- **Nuestras pérdidas (que también las hemos tenido) y cómo nos han afectado.**
- **Nuestras despedidas, sobre todo esas que tenemos pendientes. (Dejar marchar)**
- **Lo que nos hace sentir vulnerables.**

Solo desde este camino de profundización en nosotros mismos saldremos con las herramientas para acompañar a las personas sin miedo a reconocer nuestra propia vulnerabilidad y nuestras emociones.

Tal vez todo esto tiene también mucho que ver con el desgaste experimentado durante esta pandemia por tantos profesionales y a la vez es una oportunidad para seguir creciendo.

Somos profesionales y antes de todo, personas. Negar lo que sentimos, intentar desconectar no es el camino. El camino pasa por reconocer lo que se mueve en nuestro interior y aceptarlo y por aprender a vivir conectados, pero eso es ya otro tema para otra ocasión.



Tomado de María Die Trill, Congreso Nacional Cuidados Paliativos. Madrid 2014.

Bibliografía

- ▶ **Barbero, J (2003).** *Master de cuidados paliativos.* Universidad de Valladolid.
- ▶ **Bayés, R., (2009)** *Discurso de investidura como Doctor Honoris Causa en Psicología de la UNED.*
- ▶ **Claudio Calvo Espinós, C., Gabriela Picco Brunetto, G., Yolanda Santesteban, Y.Zazpe, Miren Marquinez, M. Martín (2016).** *La sedación paliativa por sufrimiento existencial en atención primaria: una delgada línea roja.* Aten Primaria. 2016;48: 69-70.
- ▶ **Cassell, E.J. (1982).** *The nature of suffering and the goals of Medicine.* The New England Journal of Medicine, 306, 639-645.
- ▶ **Cherny NI, Portenoy NK. (1994) .** *Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment.* J Palliat Care 1994; 10: 31-38.
- ▶ **Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (2012).** *Guía de sedación paliativa.*
- ▶ **Merskey, H. (1979).** *Pain tems: A list with definitions and a note on usage.* Recommended by the International Association for the Study of Pain (IASP) Subcommittee on Taxonomy. Pain, 6, 249-252.
- ▶ **Trill, M. D. (2014).** *Congreso Nacional de Cuidados Paliativos: Madrid 2014.*



09/

La sedación paliativa como último recurso ante el sufrimiento refractario.

Jacinto Bátiz Cantera,

Director del Instituto para Cuidar Mejor.
Hospital San Juan de Dios. Santurce (Vizcaya)

El autor nos enfrenta al sufrimiento de los momentos de etapa final de vida que son de gran trascendencia y expone que no tienen por qué estar relacionados con el dolor físico. Ante el sufrimiento que el Dr. Bátiz califica de total -que engloba las dimensiones física, emocional, social y espiritual- debemos ser capaces de aceptarlo como lo que es para poder ayudar a esa persona. Si este sufrimiento se hubiera vuelto refractario a los tratamientos debiéramos recurrir a la sedación paliativa para disminuir la consciencia a la persona que lo padece y garantizarle una muerte serena. El autor nos explica en qué consiste esta sedación paliativa, cómo se lleva a cabo y cuándo está indicada. La sedación paliativa la considera un recurso terapéutico y una buena práctica clínica sin eximirla de controversias clínicas y éticas.

Palabras clave: Sedación paliativa, Sufrimiento, Consciencia, Muerte.

Author confronts us with the suffering of the end of life stage. Moments of great significance which don't have to be related with physical suffer. In front of the suffering qualified as "total" by Dr. Bátiz – it comprises the physical, emotional, social and spiritual dimensions – we must be capable to accept it as it is, to be able to help the person who is suffering. If this suffering had become refractory, we shall appeal to the palliative sedation to reduce the conscience of the person who is suffering and ensure a peaceful death. Author explains us what constitutes this palliative sedation, how it is carried out and when is it indicated. He considers palliative sedation as a therapeutic resource and a good clinical practice, without absolving clinical and ethic controversies.

Key words: Palliative sedation, Suffering, Conscience, Death.

física, la emocional, la social y la espiritual. Es lo que podríamos denominar “sufrimiento total”. Si pretendemos ser eficaces ante la persona que sufre hemos de tener en cuenta estas cuatro dimensiones para aliviar verdaderamente su sufrimiento.

Sólo cuando seamos capaces de aceptar el sufrimiento del enfermo teniendo en cuenta lo que él dice que es y lo que él describe y no lo que nosotros pensamos que puede ser, estaremos en condiciones de poderle ayudar. Si este sufrimiento se hubiera vuelto refractario a nuestros tratamientos debiéramos recurrir a la sedación paliativa para disminuir la consciencia a la persona que lo padece y garantizarle una muerte serena.

1/

¿En qué consiste la sedación paliativa?

¿cuándo está indicada?

¿cómo se lleva a cabo?

En Medicina se entiende por sedación la administración de fármacos para disminuir la ansiedad, la angustia y, eventualmente la consciencia del enfermo. En Medicina Paliativa se entiende por sedación la administración de fármacos apropiados para disminuir el nivel consciencia del enfermo ante la presencia de un síntoma refractario² a los tratamientos disponibles.

Siguiendo la reciente [Guía de Sedación Paliativa](#) de la OMC (2021)³ podemos tener en cuenta las siguientes definiciones: La sedación paliativa consiste en la disminución deliberada de la consciencia del enfermo, una vez obtenido el oportuno consentimiento, mediante la

1. Bátiz Cantera J (2019). Los cuidados desde el acompañamiento, la compasión y la ética. En Yo estoy contigo. Varios autores. Nueva Eva. Madrid. Pág. 284-285.

2. Síntoma refractario es aquel que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable.

3. Gómez Sancho M, Altisent Trota R, Bátiz Cantera J, Casado Blanco M, Ciprés Casasnovas L, Gándara del Castillo A, Mota Vargas R, Rocafort Gil J, Rodríguez Sendín JJ. (2021). Guía de Sedación Paliativa. Observatorio Atención Médica al final de la vida. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (OMC).

La mayor parte del sufrimiento que ocurre en la etapa final de la vida no está relacionada solamente con el dolor físico, sino que puede estar provocado por una cuestión emocional o espiritual, así como por una incapacidad para resolver los interrogantes más profundos de la vida. Quien se está muriendo es muy probable que se esté enfrentando con problemas de gran trascendencia, por la proximidad de la muerte, como tener que abandonar a sus seres queridos y no haber resuelto algunas cuestiones aún pendientes.

Cuando el sufrimiento llega a ser insoportable y no puede ser aliviado de ninguna manera, es cuando lo consideramos un sufrimiento refractario al que tenemos que dar solución liberando al enfermo de seguir padeciéndolo. Para ello la Medicina Paliativa dispone de una herramienta terapéutica adecuada para liberar a la persona de este grado de sufrimiento que padece mientras llega su muerte. Es preciso recordar que el adecuado tratamiento del sufrimiento es una prioridad en el cuidado de todos los pacientes y tiene sus raíces en los mismos orígenes de la profesión médica.

El sufrimiento espiritual de la persona necesita ser acompañado por otras personas. La experiencia del sufrimiento es universal y suele intensificarse en las fronteras del final de la vida¹.

Su existencia se convierte para los profesionales en un desafío técnico y en un imperativo moral que exige no mirar para otro lado. El sufrimiento de las personas tiene cuatro dimensiones: la

administración de los fármacos indicados y a las dosis proporcionadas, con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios. La sedación paliativa en la agonía es la sedación paliativa que se utiliza cuando el enfermo se encuentra en sus últimos días u horas de vida para aliviar un sufrimiento intenso.

En esta situación la sedación es continua y tan profunda como sea necesario para aliviar dicho sufrimiento. La sedación intermitente es aquella que se pauta de forma transitoria con el objetivo de ser retirada en un plazo de tiempo determinado para reevaluar la persistencia o no del sufrimiento del paciente.

La sedación se ha de considerar actualmente como un tratamiento médico indicado para aquellos enfermos con sufrimiento intolerable que no han respondido a los tratamientos adecuados.

La necesidad de sedar a un paciente con enfermedad crónica en fase avanzada y en situación terminal obliga al médico a evaluar los tratamientos que hasta entonces ha recibido el enfermo. No es aceptable la sedación ante síntomas difíciles de controlar, cuando éstos no han demostrado su condición de refractarios.

Hemos de tener siempre en cuenta que la sedación paliativa implica renunciar a experimentar conscientemente la propia muerte. Por lo que la decisión de sedar no puede tomarse a la ligera por el equipo asistencial, sino que ha de ser resultado de una deliberación sopesada y una reflexión compartida acerca de la necesidad de disminuir el nivel de consciencia del enfermo como estrategia terapéutica.

Los motivos más frecuentes para la indicación de sedación son: delirium, disnea, dolor, náuseas y vómitos, hemorragia masiva, ansiedad o pánico y sufrimiento existencial, siempre que no hayan respondido a los tratamientos indicados y aplicados correctamente durante un tiempo razonable. En situación de agonía, situación

de últimas horas o días de vida, la indicación de sedación puede ser la simple percepción de sufrimiento del paciente, si ésta persiste con una dosis adecuada de opioide. No es aceptable en el contexto de agonía esperar un tiempo a que hagan efecto otros fármacos cuando existe sufrimiento.

La sedación paliativa no debe instaurarse para aliviar la pena de los familiares o la carga laboral y la angustia de las personas que atienden al paciente.

El inicio de la sedación paliativa no descarga al equipo asistencial de su deber de continuidad de los cuidados, unos cuidados que se intensificarán en el acompañamiento al enfermo y a su familia. Aunque esta sedación pueda durar más de lo previsto, no pueden suspenderse los cuidados básicos e higiénicos exigidos por la dignidad de quien se está muriendo, por el cuidado y el aseo de su cuerpo.

Antes de indicar la sedación paliativa o sedación en la agonía hay que asegurarse que se cumplen las siguientes garantías éticas⁴:

1.- Existencia de un síntoma refractario. Es necesario determinar la refractariedad del síntoma a tratar con el consenso de los miembros del equipo asistencial e incluso, si fuera necesario, con el asesoramiento de otros especialistas.

2.- Cumplir el objetivo de disminuir el sufrimiento. No está éticamente indicado disminuir la consciencia, más allá de lo necesario para garantizar la confortabilidad del paciente.

3.- Disminución proporcionada de la consciencia. Durante la sedación de un enfermo debemos estar pendientes para vigilar el nivel de sedación, valorando los parámetros de respuesta tales como el nivel de consciencia y de ansiedad. Para ello emplearemos los distintos niveles de sedación descrito en la escala de Ramsay⁵.

4. Porta Sales J (2013). Sedación Paliativa en Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Porta Sales J, Gómez Batiste X, Tuca Rodríguez. 3ª edición. Enfoque Editorial S.C. Madrid. Pag.346-347.

5. La Escala de Ramsay, es una escala subjetiva utilizada para evaluar el grado de sedación en pacientes, con el fin de evitar la insuficiencia de la sedación o su exceso.

4.- Existencia de consentimiento. Hemos de procurar obtener del paciente el consentimiento para la disminución de su consciencia. Si es posible, se debe hablar sobre ello con antelación a la situación de crisis que requiera la sedación. Es suficiente con el consentimiento verbal, pero es imprescindible que conste en la historia clínica.

En el caso de que el paciente no pueda o no desee participar en la toma de decisiones, hemos de intentar que la familia nos informe sobre los valores o deseos que explícita o implícitamente pudo manifestar el enfermo ante situaciones parecidas a las actuales. En este caso debiéramos obtener el consentimiento de la familia. En el momento de obtener el consentimiento es recomendable que estén presentes el médico y personal de enfermería.

5.- Muerte cercana. Este criterio es solo aplicable cuando se trata de la sedación en el periodo de últimos días o de agonía.

La aplicación de la sedación paliativa puede realizarse en el hospital o en el domicilio del enfermo y exigida del médico la comprobación cierta y consolidada de las siguientes circunstancias que deberán ser reflejadas en la historia clínica: la indicación, el consentimiento, la prescripción (el empleo de los fármacos adecuados y a las dosis proporcionadas a las necesidades del paciente) y la evaluación continuada supervisada por el médico responsable.

Es un deber deontológico abordar con decisión la sedación en la agonía, incluso cuando de ese tratamiento se pudiera derivar, como efecto secundario, una anticipación de la muerte.

Tener en cuenta a la familia ante esta situación de último esfuerzo paliativo para aliviar el sufrimiento del enfermo es muy importante hacerlo con nuestro acompañamiento, así como transmitirles que el enfermo adecuadamente sedado no sufre. Es necesario que evaluemos constantemente el estado emocional de la familia,

proporcionándoles siempre nuestra presencia, nuestra comprensión, nuestra disponibilidad y su privacidad (habitación individual para poderle acompañar en los últimos días u horas).

2/

La sedación paliativa es una buena práctica médica. No tiene nada que ver con la eutanasia.

Tiempo atrás, cuando no se había desarrollado la medicina paliativa, la sedación en la agonía pudo haber sido ignorada u objeto de abuso. Hoy, una correcta atención al enfermo implica que se recurra a ella sólo cuando está adecuadamente indicada, es decir, tras haber fracasado todos los tratamientos disponibles para el alivio de los síntomas. La sedación paliativa se ha de considerar como un tratamiento adecuado para aquellos enfermos que, en los pocos días u horas que preceden a su muerte, presenta sufrimientos intolerables que no han respondido a los tratamientos adecuados. Así lo corrobora el [Código de Deontología Médica](#)⁶ en su artículo 36.5 cuando dice:

“La sedación en la agonía es científica y éticamente correcta sólo cuando existen síntomas refractarios a los recursos terapéuticos disponibles y se dispone del consentimiento del paciente implícito, explícito o delegado”.

La sedación, en sí misma, es un recurso terapéutico más y por tanto éticamente neutro; lo que

6. Código de Deontología Médica (2011). Organización Médica Colegial de España (OMC).

Cuando el sufrimiento llega a ser insoportable y no puede ser aliviado de ninguna manera, es cuando lo consideramos un sufrimiento refractario al que tenemos que dar solución liberando al enfermo de seguir padeciéndolo

puede hacer a la sedación éticamente aceptable o reprobable es el fin que busca y las circunstancias en que se aplica. El médico está obligado a sedar sólo hasta el nivel requerido para aliviar los síntomas. El uso de la sedación en la agonía es aceptable en la medida en que se mantiene un ajuste apropiado de las dosis de la medicación.

Si la dosis de sedante excediera de la necesaria para alcanzar el alivio de los síntomas, habría razones para sospechar que la finalidad del tratamiento no es el alivio del enfermo, sino la anticipación de su muerte. La dosis que debemos emplear es la que el control del síntoma nos indique. Una dosis insuficiente prolongaría un sufrimiento innecesario durante su agonía. Una sobredosis provocaría la muerte. El fin que buscamos con la sedación es la medida para tasar el acto como ético.

Los equipos que atienden a enfermos en fase terminal necesitan una probada competencia en los aspectos clínicos y éticos de la medicina paliativa, a fin de que la sedación sea indicada y aplicada adecuadamente. No se la podrá convertir en un recurso que, en vez de servir a los mejores intereses del enfermo, sirva para reducir el esfuerzo del médico. La sedación en la fase de agonía es un recurso final que será aceptable éticamente, cuando exista una indicación médica correcta y se hayan agotado los demás recursos terapéuticos.

Hemos de tener en cuenta que la sedación implica, para el enfermo, una decisión de profundo significado antropológico: la de renunciar a experimentar conscientemente la propia muerte. Tiene también para su familia importantes efectos psicológicos y afectivos que es preciso tener en cuenta.

Por lo tanto, decidir la sedación de un enfermo no puede tomarse a la ligera por el equipo asistencial, sino que ha de ser el resultado de una deliberación sopesada y de una reflexión compartida acerca de la necesidad de disminuir el nivel de consciencia del enfermo como estrategia terapéutica.

La frontera entre lo que es una sedación paliativa en la agonía y la eutanasia activa se encuentra en los fines primarios de una y otra. En la sedación se busca conseguir, con la dosis mínima necesaria de fármacos, un nivel de consciencia en el que el paciente no sufra, ni física, ni emocional, ni espiritualmente, aunque de forma indirecta pudiera acortar la vida.

En la eutanasia se busca deliberadamente la muerte anticipada tras la administración de fármacos a dosis letales para terminar con el sufrimiento del paciente. Como se puede ver, la sedación paliativa no tiene nada que ver con la eutanasia. La diferencia en la intencionalidad, el proceso y el resultado de una y otra es clara si se observa desde la Ética y la Deontología Médica. Con la sedación se elimina el sufrimiento de la persona y con la eutanasia se elimina a la persona que sufre.

El abuso de la sedación paliativa se produce cuando los médicos sedan a los pacientes que se acercan al final de su vida con el principal objetivo de acelerar su muerte. Puede ocurrir por su uso deliberado en pacientes que no tienen síntomas refractarios, o por el uso intencionado de dosis que superan lo que es necesario para proporcionar un alivio adecuado del sufrimiento.

Tampoco sería aceptable el uso de la sedación paliativa como una alternativa a la falta de competencia del equipo asistencial para resolver el sufrimiento del paciente.

3/

Sedación paliativa por sufrimiento psicoemocional o espiritual.

En muchas ocasiones nos hace sufrir más el pensamiento, como expresaba **Thomas Hardy** con su frase:

“Más vida se pierde a través del pensamiento que a través de una herida abierta, que la percepción física del dolor”.

Quien se está muriendo es muy probable que se esté enfrentando con problemas de gran trascendencia, por la proximidad de su muerte, como tener que abandonar a sus seres queridos y no haber resuelto diversas situaciones.

Vive quizás unos momentos muy importantes en los que llega a distinguir entre lo verdaderamente esencial y lo que no lo es. El hombre es capaz de superar la experiencia del sufrimiento si se responde a sus necesidades de afecto y respeto y se le ayuda a encontrar un sentido a la vida y a aumentar su fuerza interior para enfrentarse con la muerte.

Es preciso considerar la indicación de la sedación paliativa ante el sufrimiento existencial extremo que se suele prolongar a pesar de los esfuerzos del equipo asistencial⁷.

Se entiende como sufrimiento existencial el sentimiento de que la propia vida está vacía o carente de sentido. Se trata de casos en los que

la persona percibe el sufrimiento como insostenible, de manera que algunos pacientes desean la muerte como salida de una vida que se experimenta como algo muy penoso y sin sentido. Estas situaciones que, además de afectar al paciente, generan una gran conmoción familiar y social, y que en algunas ocasiones han alcanzado relevancia mediática presentadas como paradigma de la necesidad de regular la eutanasia o el suicidio asistido.

En la atención médica de estos pacientes se plantean dudas ante el recurso a la sedación, en buena medida porque el sufrimiento existencial no se ajusta del todo a la interpretación clásica del síntoma refractario tributario de sedación paliativa. Por otro lado, se han levantado algunas voces en contra de que la sedación sea el tratamiento adecuado para estos casos. Probablemente esta perplejidad se produce porque el sufrimiento existencial se desliza en la borrosa línea divisoria que separa la esfera biomédica de otras situaciones vitales de la persona que generan gran sufrimiento, como ocurre en las crisis sentimentales, económicas, etc. Por todo ello se hace necesaria una reflexión profunda, prudente y matizada desde la perspectiva de la ética clínica que aporte luz a la toma de decisiones en estos casos.

Es preciso establecer cuándo, en el contexto de una enfermedad avanzada e incurable, se puede catalogar el sufrimiento existencial como refractario tributario de tratamiento médico.

Esto supone llegar a la conclusión de que el acompañamiento psicológico y espiritual con los cuidados que le proporcionan el equipo asistencial no logran aliviarlo tras un periodo razonable de esfuerzo terapéutico llevado a cabo con los medios disponibles. Este momento requiere una extraordinaria competencia técnica, ética y legal.

El sufrimiento existencial puede contemplarse como criterio de indicación de sedación cuando se establezca la refractariedad tras la evaluación de un equipo con experiencia. En estos casos, estaría indicada la sedación provisional, transi-

7. Gómez Sancho M, Altisent Trota R, Bátiz Cantera J, Casado Blanco M, Ciprés Casasnovas L, Gándara del Castillo A, Mota Vargas R, Rocafort Gil J, Rodríguez Sendín JJ. (2021). Guía de Sedación Paliativa. Observatorio Atención Médica al final de la vida. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (OMC).

8. García Romo E, Valle Borrego B, Galindo Vázquez V, Sánchez Chica P, Martín Molpeceres E, Pfang B, Gándara del Castillo A. Sedación paliativa en una unidad de cuidados paliativos de un hospital de tercer nivel ¿es habitual el sufrimiento emocional o existencial? Med Paliat. 2019; 26(4): 290-299.

toria o intermitente, que podría llegar a ser definitiva o irreversible cuando estuviéramos ante pacientes en situación de agonía.

Para poder tener algún dato de referencia sobre la frecuencia de la sedación paliativa ante el sufrimiento espiritual se remite al estudio retrospectivo⁸ de 299 pacientes fallecidos en la **Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Fundación Jiménez Díaz (Madrid)** entre el 1 de diciembre de 2015 y el 30 de septiembre de 2016 donde se registró que el 16% de los pacientes fallecidos había precisado sedación paliativa por sufrimiento espiritual.

4/

Controversias clínicas y éticas de la sedación paliativa.

La necesidad de disminuir la consciencia de un enfermo en las horas anteriores de su muerte ha sido y es objeto de controversia, en sus aspectos clínicos, éticos, legales y religiosos. Además, quienes no conocen las indicaciones y la técnica de la sedación o carecen de experiencia en medicina paliativa pueden confundirla con una forma encubierta de eutanasia⁹.

Desde hace bastante tiempo existe una controversia sobre el tema de la sedación paliativa. Diversos grupos influyentes de opinión y algunos profesionales de nuestro entorno han manifestado la necesidad de una profunda reflexión y debate sobre el tratamiento médico paliativo que erróneamente se ha asociado en algunos ámbitos a la eutanasia o a una mala práctica médica. Si la sedación paliativa en su globalidad ya es algo complejo, en el caso concreto de la sedación por sufrimiento existencial o espiritual

las dificultades comienzan por la definición de este concepto, ya que ni los propios expertos se ponen de acuerdo en si ambos términos son sinónimos. Aunque todos, o la mayoría, podemos tener claro que, ante un dolor insostenible y refractario o ante una disnea severa y sin respuesta a los tratamientos en un paciente que padece una enfermedad avanzada, en fase terminal, es necesaria la sedación con procedimientos técnicos y éticos adecuados, el nivel de complejidad y controversia aumenta exponencialmente para indicar la sedación en un sufrimiento más subjetivo, profundo e intangible como es el sufrimiento existencial¹⁰.

La sedación por sufrimiento emocional o existencial refractario se aplica en las unidades de Cuidados Paliativos como hemos visto en el estudio realizado por **García Romo E. et al.**¹¹ y citado ya en este artículo, aunque esta indicación de la sedación genera controversia entre los diferentes profesionales. Por ello creemos que se debe hacer un abordaje multidisciplinar en cuidados paliativos para mejorar la atención a los pacientes con sufrimiento psicoexistencial.

Hay quien considera que la sedación adelanta la muerte del enfermo. Ante el sufrimiento refractario sea del origen que sea es un deber deontológico del médico abordar con decisión la sedación en la agonía, incluso cuando de ese tratamiento se pudiera derivar como efectos secundarios, una anticipación de la muerte¹².

Pero hay autores¹³ que consideran que la sedación bien realizada no adelanta la muerte. La sedación paliativa no tiene el objetivo de atrasar la muerte, pero tampoco de adelantarla. Su única intención es aliviar el sufrimiento del enfermo mientras llega a su muerte.

El abuso de la sedación paliativa se produce cuando los médicos sedan a los pacientes que se acercan al final de su vida con el principal objetivo de acelerar su muerte. Puede ocurrir por su uso deliberado en pacientes que no tienen síntomas refractarios, o por el uso intencionado de dosis que superan con creces lo que es necesario

9. Declaración Ética de la sedación en la agonía. (2009). Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (OMC)

10. Bonafonte Marteles JL (Coordinador) y varios autores (2018). Reflexiones sobre la sedación por sufrimiento espiritual y/o existencial. Ediciones San Juan de Dios. Barcelona.

11. García Romo E, Valle Borrego B, Galindo Vázquez V, Sánchez Chica P, Martín Molpeceres E, Pfang B, Gándara del Castillo A. Sedación paliativa en una unidad de cuidados paliativos de un hospital de tercer nivel ¿es habitual el sufrimiento emocional o existencial? Med Paliat. 2019; 26(4): 290-299.

12. Código de Deontología Médica (2011). Art. 36.1. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (OMC)

13. Existen pruebas de que la sedación bien indicada y llevada a cabo, no acorta la vida (Morita Tsunoo J, Chilara S. Effects of high doses opioids and sedatives on survival in terminally ill cancer patients. J Pain Symptom Manage. 2001;21(4):282-289.

LH n.331

para proporcionar un alivio adecuado. Tampoco sería aceptable el uso de la sedación paliativa como una alternativa a la falta de competencia del equipo asistencial para resolver el sufrimiento del paciente.

La sedación paliativa cuando está bien indicada, autorizada por el paciente o la familia y bien realizada constituye una buena práctica médica, y es ética y deontológicamente obligatoria. En este contexto hay que situar el recurso terapéutico de la sedación paliativa como un medio para aliviar el sufrimiento del paciente, ocasionado por dolor u otros síntomas de tipo emocional o existencial, aunque pudiera significar un eventual acortamiento de la vida como consecuencia no deseada. Esta opción paliativa, como cualquier intervención sanitaria, exige una adecuada indicación, así como una correcta aplicación, siguiendo los criterios clínicos y ético establecidos. En consecuencia, en este caso no tendría sentido plantear ninguna objeción conciencia por razón de las convicciones del profesional.

5/

Lecturas recomendadas.

Guía de sedación paliativa (2021). Esta guía ha sido escrita por varios profesionales expertos en Cuidados Paliativos y Ética Médica pertenecientes a las Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y al Observatorio Atención Médica al final de la vida de la Organización Médica Colegial de España (OMC). Es una guía sencilla, pero práctica en la que se indica cuáles son los criterios clínicos y éticos, así como el procedimiento para indicar y llevar a cabo una sedación paliativa como una buena práctica médica. Editada por Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (CGCOM). Julio, 2021. Madrid.

Reflexiones sobre sedación por sufrimiento espiritual y/o existencial (2018). Es un documento de reflexión sobre la indicación de la sedación paliativa ante el sufrimiento refractario espiritual y/o existencial muy actual. Ha sido escrito por profesionales desde la Orden de San Juan de Dios preocupados por la confusión, disparidad y escasa bibliografía que hay sobre la sedación paliativa por el sufrimiento espiritual. Ediciones San Juan de Dios. 2018. Barcelona



10/ Experiencias



10/1

Acompañar desde la espiritualidad el final de la vida.

Estibaliz Diego Álvarez,
Responsable SAER.
Fundación Instituto San José. Madrid

El final de la vida, ¿cómo será?, ¿qué cosas pasarán?, ¿quiero que me pase?, ¿por qué a mí?, ¿por qué voy a morir? Preguntas existenciales y propias del ser humano que surgen en este proceso. Más fáciles de hacer-se, que de darles respuesta, suelen vagar con libertad en el pensamiento y, sin embargo, ponerles palabras, sacarlas del silencio, es una tarea costosa y dolorosa, aunque liberadora.

Esta experiencia humana de final de vida, posee las características que conforman al ser humano (Benito et al., 2008; Román, 2014), por lo que es una experiencia única (irrepetible, con valor en sí misma), compleja (conformada, entrela-

zada y desarrollándose a la vez y entre sí junto a todas las dimensiones de la persona); dinámica (cambia y avanza de manera imparable); y que se vive en relación (con uno mismo, con los demás y con lo Otro); es por ello que con una sutil delicadeza y extremo respeto, hay que acompañarla.

Si la vivencia de la enfermedad genera sufrimiento, puesto que se ve amenazada la existencia y sin recursos para hacer frente a dicha amenaza, cuando la vida se va acercando a su final, esta experiencia de sufrimiento puede aumentar llegando a un límite de finitud y frontera (Benito y Barbero, 2014).

Es en estas situaciones límites cuando la dimensión espiritual se hace más presente, de manera intensa e incluso ruidosa, con palabras o desde el silencio, y convirtiéndose en una puerta a nuestra interioridad, que invita a mirar la vida y recorrerla de nuevo.

“El encuentro con la propia vulnerabilidad, con el propio sufrimiento, es vivido de modo muy diferente por cada persona. Y cada modo nos interpela a quienes queremos prestar una ayuda eficaz” (Bermejo, 2009, p.39).

Una ayuda que nace ya en esa relación, puesto que “toda vida real es encuentro” entre un yo y un tú (Buber, 2013),

“Porque sólo en la medida que se comprende en referencia a un “tú” puede pronunciar un “yo” (Bermejo y Álvarez, 2009, p.1342).

Cuanta inmensidad puede aparecer ante la persona. Tendrá que escoger entre traspasar esa puerta, con el tiempo que haya y hacerlo sig-

nificativo, acompañado de una mano confiable que le sostenga en ese caminar, o no traspasarla. Puesto que, adentrarse en las profundidades, e intentar llevar luz a espacios aparentemente oscuros y vacíos, es parte de la experiencia de la espiritualidad en el final de la vida.

Es elegir adentrarse en lo hondo, en lo insondable de uno, acercarse a ese Misterio, divinidad o infinito del que estamos atravesados. La experiencia de sufrimiento que se genera al final de vida, que no puede desaparecer ni ser evitada, pueda ser atravesada, transformada y trascendida en una vivencia que dé respuesta a un latido interno que despierta, que incita a buscar y dar sentido y significado a su vida hasta el final.

La espiritualidad de cada uno de nosotros queda expuesta, anhelante de un re-encuentro, que permita sanar interiormente y marcharse todo lo en paz que sea posible.

La atención espiritual al final de la vida supone explorar y acompañar de manera individualizada y específica una serie de cuestiones que forman parte del ámbito de la espiritualidad y que conducen a ese re-encuentro, según sean significativas para la persona. Podrían estar relacionadas con:

- Creencias propias sobre la existencia, el ser humano y su filosofía de vida.
- Cuestiones de ámbito religioso que reflejan la relación con el Misterio, tanto personal como en unión a la comunidad que pertenece y que, a través del culto, dando tiempo y espacio celebrativo, se “ritualiza la dimensión sagrada, se comunica y hace experiencia de presencia del Dios en quien confía” (Bermejo, 2009, p.52), cuidando así la expresión de sentimientos y experiencias religiosas.
- Recorrer el camino para trascender aquello que hace sufrir e ir más allá de uno mismo, del aquí y el ahora, y conectar con experiencias a través de la naturaleza, el arte, el culto religioso, que den apertura a la trascendencia.

- La necesidad de **releer su propia vida**, mirar lo vivido y ponerlo en valor.
- Reconocer, re-encontrar el sentido de su vida, y descubrir el **sentido** en su final, pudiendo dar un **propósito** al último caminar (encontrar el sentido último a las cosas, autorrealización)
- Ofrecer **consuelo** y soporte en la desolación y el sufrimiento.
- El **ser reconocido como persona** (mantener su autonomía y tomar decisiones sobre su propio proceso de muerte)
- La necesidad de **amar**, ser y sentirse amado por los suyos y quienes le cuidan.
- Buscar una **pacificación** auténtica y profunda encontrando coherencia interna.
- El proceso de **reconciliación** con uno mismo, los demás y el Misterio, con la capacidad de perdonar, pedir perdón y sentirse perdonado.
- Dar **continuidad** a su vida y poner **orden** en él mismo, en su final y en lo que queda (dejar un legado, traspasar un testigo)
- Anclarse en la **esperanza** auténtica, y no en falsas ilusiones.
- Ordenar cuestiones morales y de **valores** que guían el caminar en la vida y den soporte.
- Acompañar aspectos relacionales como la soledad no deseada.

La vivencia de este tiempo es intensa, y en ocasiones se hace insoportable pensar que la vida está llegando a su fin y duele tan adentro, que el sufrimiento se hace insoportable. ¿Por qué pasar por ello? ¿Por qué recorrer un camino tan doloroso? Vivimos en una sociedad en la que se niega la necesidad de aceptación del dolor, la enfermedad y la muerte, (Gómez y Ojeda, 2016),

LH n.331

“quieren un hombre que muera sin darse cuenta de que la muerte se está acercando” (Nouwen, 2017, p.85).

Tratamos de posponer su llegada y, cuando nos alcanza, nos resignamos con sentimientos de fracaso, vergüenza, derrota o agotamiento (Benito et al., 2008).

Es posible que algunas personas no vean el porqué de atravesar esta situación, no encuentren un sentido que les sostenga y hablen sobre su deseo de adelantar la muerte (DAM) como salida al sufrimiento que provoca el contexto de enfermedad que amenaza la vida (Bonafonte, 2018).

Cuando una persona expresa estos deseos, hay que explorar si se trata de un deseo de muerte inmediato o un deseo de morir de forma natural, aunque preferiblemente pronto. Algunos autores, refieren que este DAM puede entenderse como un grito de ayuda, como un deseo de vivir, aunque no de ese modo, como un medio de acabar con el sufrimiento o como una forma de control de la situación (Guerrero, et al., 2018).

Es aquí cuando acompañar este sufrimiento espiritual de manera específica, dará soporte para decidir cómo vivir su proceso de morir.

“Acompañar comporta hacerse cargo de la experiencia ajena. Dar hospedaje en uno mismo al sufrimiento del prójimo, así como disponerse a recorrer el incierto camino espiritual de cada persona con la confianza de que la compañía sana, (que significa también saber no estar), ayudará a superar la soledad, y generará comunión y salud” (Bermejo, 2009, p.8).

Quizás la pregunta sería ¿para qué adentrarse en las profundidades y atravesar la experiencia

de sufrimiento? Quizás para mirar nuestra vida también con los ojos de otros que nos acompañan, poder ir más allá de ella y salir a nuestro propio re-encuentro, para descubrirnos en la mirada del Otro, del Ser, de la Divinidad y vivir hasta el final, de la mano de los que queremos y nos quieren, de la mano del equipo interdisciplinar que acompaña en conjunto, ya que

“Cuando alguien sufre, lo que más desea es que sus seres queridos estén junto a él, no sentirse solo, y que los profesionales no le abandonemos, que le escuchemos y que estemos disponibles” (Bátiz, 2021, p.56).

Quizás para hacer significativo este tiempo final, evitando el sufrimiento innecesario, desde donde contemplar y agradecer lo vivido.

Bibliografía

- ▶ **Bátiz, J. (2021).** *Mientras llega la muerte. Reflexiones en torno al final de la vida.* Fundación San Juan de Dios.
- ▶ **Benito, E., Barbero, J., y Payás, A., (2008).** *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta.* SECPAL. Arán.
- ▶ **Benito, E. y Barbero, J. (2014).** *El sufrimiento en clínica.* En Benito, E. (Eds.). *Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados paliativos.* SECPAL Monografías 6 (pp. 45-58). SIOSI punto gráfico.
- ▶ **Bermejo, J.C. (2009).** *Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos.* Sal Terrae.
- ▶ **Bermejo, J.C., y Álvarez, F. (Eds.) (2009).** *Pastoral de la Salud y Bioética.* Diccionarios San Pablo. San Pablo.
- ▶ **Bonafonte, J.L. (Eds) (2018).** *Reflexiones por sufrimiento espiritual y/o existencial.* Ediciones San Juan de Dios-Campus Docent
- ▶ **Buber, M. (2013).** *Yo y tú. Y otros ensayos.* 2ª ed. Prometeo Libros.
- ▶ **Guerrero, M., Rodríguez, A., Monforte, C. y Porta, J. (2018).** *Responder al deseo de adelantar la muerte*

en pacientes al final de la vida: síntesis de recomendaciones y guías clínicas. Medicina Paliativa, 25(3), 121-129. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2016.09.002>

▶ **Gómez, M. y Ojeda, M. (2016).** *Muerte, cultura y cuidados paliativos.* En Barbero, J., Gómez-Batiste, X., Maté, J., y Mateo, D. *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas.* (pp. 47-63). Obra Social la Caixa.

▶ **Nouwen, H.J.M. (2017)** *El sanador herido.* (12ª ed.). PPC.

10/2

Influencia de la familia y el entorno social en los deseos de acelerar la muerte.

Victòria Saura Quesada,

Trabajadora social. Parc Sanitari Sant Joan de Déu. Sant Boi de Llobregat (Barcelona)

Las personas con enfermedades graves y avanzadas que tienen por delante un futuro incierto y desesperanzador frente al cual consideran que disponen de escasos recursos para afrontarlo, padecen un importante sufrimiento.⁽¹⁾

Esta situación se suele vivir en un contexto determinado que en el mayor número de los casos y especialmente en nuestro entorno sociocultural es la familia.

Ambos, paciente y familia, afrontarán juntos el proceso de enfermedad donde normalmente los síntomas y el sufrimiento de la persona enferma se transformarán en sufrimiento para la familia que lo cuida y viceversa.^{(2) (3)}

Este sufrimiento del paciente y de la familia tiene componentes diversos para ambos; algunos de ellos son de índole psicosocial o social como el sentimiento del paciente de ser una carga para los demás⁽³⁾ así como las motivaciones para el cuidado que pueden afectar a la capacidad de cuidar de las familias⁽⁴⁾.

En este texto presentamos una breve reflexión alrededor de ambos condicionantes.

1/

Incidencia del sentimiento de ser una carga para los otros en el deseo de adelantar la muerte.

Las personas con procesos de enfermedad avanzados que provocan o pueden provocar una alta dependencia y la necesidad de recibir cuidados por parte de otras personas, con cierta frecuencia pueden desarrollar el sentimiento de ser una carga para los otros (**SCO**). Algunos autores afirman que de entre el 19% y el 65% de los pacientes con enfermedades avanzadas declaran en algún momento dicho sentimiento⁽⁵⁾.

Esta autopercepción -“carga autopercibida”⁽⁶⁾- es un fenómeno complejo en que el intervienen factores físicos, emocionales, sociales, culturales, etc.^{(7) (8)} no puede por tanto reducirse su explicación a factores relacionales sino que influirán “el estado físico, psicológico/emocional

1.El estado de Oregón legalizó la eutanasia en 1994 siendo el primer estado en el mundo con esta legislación.

2. Las preocupaciones al final de la vida recogidas por el informe de Oregón 2020 son: Sentirse sin capacidad de participar en actividades que hacen agradable la vida (94,3%); la pérdida de autonomía (93,1%); la pérdida de la dignidad (71,8%) la carga para la familia, amigos/cuidadores (53,1%); la pérdida del control de las funciones corporales (37,5%); el control inadecuado del dolor o preocupación por el mismo (32,7%); las consecuencias financieras del tratamiento (6,1%).

y existencial del paciente”⁽⁷⁾ Se hace difícil pues establecer en qué medida la familia o el entorno social son influencia directa y causal para que se de este sentimiento en el paciente. Sería necesario desarrollar nuevos estudios que valoraran de forma específica variables familiares con este fenómeno.

Algunos autores⁽⁹⁾, afirman que sentirse una carga para los demás o tener un apoyo social inadecuado puede provocar en los pacientes un “sufrimiento insoportable” y un deseo de acelerar su muerte. Gudat en su estudio nos dice que más del 50% de los pacientes que expresaron el sentimiento de ser una carga para los demás derivaron en el deseo de adelantar la muerte⁽⁵⁾.

Un informe realizado en Oregón sobre la “Ley de Muerte con Dignidad”⁽¹⁾ reveló que un 42,2% de las personas que recibieron ayuda para morir (suicidio asistido) hasta enero de 2016 tenían como preocupación al final de la vida el sentirse una carga para los demás⁽⁷⁾.

Y en el mismo informe del año 2020 aparece la preocupación de ser una carga para los demás en el cuarto lugar del conjunto de preocupaciones al final de la vida con un índice del 53,1%².

No podemos establecer que el sentimiento de ser una carga para sus cuidadores sea un sentimiento compartido por las familias que cuidan pero sí que puede ser un elemento que distorsione y afecte negativamente a la relación entre los pacientes y las familias y al que por lo tanto debemos que atender facilitando la comunicación y ayudando a las familias a que puedan desarrollar su rol de cuidado de forma adecuada⁽⁷⁾

El sentirse una carga para los demás es un fenómeno al que como profesionales asistenciales debemos prestar atención ya que dicha percepción está reflejando la angustia del paciente posiblemente en diferentes ámbitos⁽⁶⁾ que habremos de explorar y atender.

2/

La familia y las motivaciones para el cuidado.

Sabemos que en nuestra sociedad la familia, incluso ante los importantes cambios socioculturales, económicos y demográficos que afectan a su estructura y su organización, sigue siendo el pilar más importante en la atención y cuidado de sus miembros más vulnerables afectados por la enfermedad y la dependencia que requieren a menudo cuidados de larga duración. Es más, la familia y el hogar sigue siendo el lugar preferido de las personas con dependencia y sus cuidadoras donde vivir la enfermedad y dónde deben ser ejercidos dichos cuidados⁽⁹⁾.

La organización de los cuidados se sigue centrando en la familia, preferentemente en la mujer y con una insuficiente red de soporte por parte de los servicios públicos.

Esto, junto con otros factores del propio desarrollo de la enfermedad, la existencia o no de apoyo familiar y las motivaciones para el cuidado⁽¹⁰⁾ pueden generar lo que llamamos una sobrecarga en la familia o en el cuidador principal que asume los cuidados de larga duración o al final de la vida y que impida o dificulte dichos cuidados.

Novellas nos dice que

“En el acto de cuidar a una persona están implícitas las motivaciones de los cuidadores: como símbolo de gratitud por las atenciones que anteriormente habían recibido de la persona enferma; como una expresión de humanidad y

LH n.331

de solidaridad; por el aprecio y compasión hacia la persona enferma; como forma de obtener el reconocimiento por parte de la persona atendida, etc.”⁽¹¹⁾

Las motivaciones que llevan a las personas a ejercer el rol de cuidador son diversas y difíciles de clasificar. En el cuidar y en la motivación subyacente **Rogero García** nos dice que tienen que ver factores como

“La opinión expresada por la persona dependiente, la distribución del poder en la familia, la historia de las relaciones familiares o los valores y creencias con respecto a la salud.”⁽¹²⁾

Algunos autores destacan como motivo principal el sentimiento de responsabilidad de cuidar a su familiar, una responsabilidad que se basa en un sentimiento de “obligación moral” y de “culpabilidad” asociada en caso de no cumplir con ella⁽⁹⁾.

Conocer las motivaciones de las familias para el cuidado nos ayudará a entender sus conductas⁽¹³⁾ y poder trabajar por incrementar el bienestar del paciente ayudando a las familias a mejorar su capacidad cuidadora.

La reflexión sobre este tema nos reafirma en la imprescindible necesidad de explorar ampliamente las preocupaciones y necesidades del paciente y la familia al final de la vida o en etapas avanzadas de la enfermedad para atender las posibles fuentes de malestar y sufrimiento.

Se necesita una mirada holística y multidisciplinar que integre el contexto de los pacientes permitiendo una intervención empática y ajustada a la singularidad de cada vivencia.

Bibliografía

1. *Revista de Psicología de la Salud*, 13(2)
2. **Vilchez, M.**
La familia frente a síntomas y situaciones complejas o imprevistos. (2016) Manual de atención psicosocial e intervención social. Edición Obra Social “La Caixa”. Pag. 89-100.
3. **Krikorian, A. Limonero, JT. Maté, J.**
Suffering and distress at the end-of-life. (2011) *Psycho-Oncology* 21(8): 799-808 doi:10.1002/pon.2087
4. **Novellas, A.**
Principales supuestos condicionados por el impacto familiar que requieren atención especial. (2016) En Manual de atención psicosocial e intervención social. Edición Obra Social “La Caixa”. Pag. 73-87
5. **Gudat, H. Ohnsorge, K. Streeck, N. Rehmann-Sutter, C.**
How palliative care patients' feelings of being a burden to others can motivate a wish to die. Moral challenges in clinics and families. (2019) *Bioethics* Vol 33 Issue 4 Pag. 421-430 <https://doi.org/10.1111/bioe.12590>Citations: 9
6. **McPherson CJ, Wilson KG, Murray MA.**
Feeling like a burden: Exploring the perspectives of patients at the end of life. *Social Science & Medicine* [Internet]. 2007 Jan 164(2):417-27.

7. **Rodríguez PA, Balaguer A, Crespo I, Monforte RC.**
Feeling like a burden to others and the wish to hasten death in patients with advanced illness: A systematic review. *Bioethics* [Internet]. 2019 May [cited 2021 Aug 22];33(4):411-20.

8. **Krikorian, A. Limonero, JT, Maté, J** (2011)
Suffering and distress at the end-of-life. *Psycho-Oncology*, 21(8). 799-808. Doi:10.1002/pon.2087

9. **Moreno-Colom, S. Recio, C. Borrás, V. Torns, T.**
Significados e imaginarios de los cuidados de larga duración en España. Una aproximación cualitativa desde los discursos de cuidadoras. (2016). Papeles del CEIC. Vol 2016/1. N°45 CEIC (Centro de Estudios sobre la Identidad Colectiva) <http://dx.doi.org/10.1387/pceic.15195>

10. **Bermejo, C. Martínez, M. Factores, Necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar.** (2005) (Proyecto de investigación FIS PI 031586. Nure Investigación. N° 11

11. **Novellas, A. Pajuelo, MM.**
Cuidados Paliativos. La familia de la persona enferma. SECPAL. Guías Médicas.

12. **Rogero, J.**
Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Premio IMSERSO “Infanta Cristina” 2009.

Colección Estudios. Serie Dependencia. Ministerio de Sanidad y Política Social.

13. **Munuera, P.**
Entorno sociofamiliar facilitador de bienestar en situaciones de final de vida. (2016) En Manual de atención psicosocial e intervención social. Edición Obra Social “La Caixa”. Pag. 47-72

10/3

Manejo psiquiátrico clínico de la ideación autolítica por enfermedad crónica o por enfermedad terminal.

Melquiades León Macía,
Médico Especialista en Psiquiatría.
Centro Asistencial San Juan de Dios. Málaga.

Hace ya varias décadas [Viktor Frankl](#) nos enseñó que

“La desesperación es el sufrimiento sin sentido”.

Con esta afirmación no se nos pedía que soportásemos éste sin más, sino que se nos animaba a buscarle un “significado”, una “orientación”, un “sentido” que pasa por reconocer las vivencias de sufrimiento de esos momentos e integrarlas en la propia biografía.

Si no se logra esto, el sin-sentido de estas dolorosas experiencias de vida hace que éstas se conviertan, no pocas veces, en una agresión hacia la propia persona, lo que profundiza aún más en la desesperación y el vacío existencial. Lo que realmente destruye a la persona es este sin-sentido. Estas ideas quiero que sirvan de telón de fondo y de guía introductoria para la siguiente reflexión sobre las ideas suicidas en contextos del sufrimiento en enfermedades terminales.

Comenzaré advirtiendo que cada uno de estos términos (suicidio, sufrimiento y terminalidad) plantean tal multiplicidad de cuestiones a su alrededor que hace muy difícil realizar un análisis breve y conciso de este tema sin caer en una visión simplista. Solo la prudencia y cautela en la lectura de esta reflexión puede prevenirnos de esto.

Hablar de sufrimiento en enfermedades terminales significa considerar y dar respuesta, en primer lugar, a los síntomas físicos (dolor, disnea, náuseas, cansancio, deterioro funcional, etc.), psicológicos (angustia, tristeza, desmotivación, apatía, miedo, etc.) y sociales (soledad, dependencia de terceras personas, sobrecarga de sus seres queridos, repercusiones económicas, etc.) que afectan a la persona enferma. No obstante, seríamos tremendamente injustos si nos quedásemos aquí y olvidásemos aquellos

1. Pousa Rodríguez, V. et al (2015). Depresión y cáncer: una revisión orientada a la práctica clínica. Revista Colombiana de Cancerología. 19 (3): 166-172.

2. Robinson S, et al. (2017). The Relationship Between Poor Quality of Life and Desire to Hasten Death: A Multiple Mediation Model Examining the Contributions of Depression, Demoralization, Loss of Control, and Low Self-worth. J Pain Symptom Manage. Feb; 53 (2): 243-249.

3. Park, SA, Chung, SH, Lee, Y. (2016). Factor associated with Suicide Risk in Advanced Patients: A Cross Sectional Study. Asian Pac J Cancer Prev. 17 (11), 4831-4836.

4. 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 de la regulación de la eutanasia: Propuestas para la reflexión y la deliberación. Madrid, 6 de octubre de 2020. pp.54. Recuperado el 14 de junio de 2021 en: www.comitedebioetica.es

5. Guerrero-Torrelles M, Monforte-Royo C, Rodríguez-Prat A, Porta-Sales J, Balaguer A (2017). Understanding meaning in life interventions in patients with advanced disease: A systematic review and realist synthesis. Palliative Medicine. Oct;31(9):798-813

otros elementos que tocan de forma más directa, y de lleno, a lo más esencial de la persona: su trascendencia y espiritualidad. Creo necesario recordar ahora algunos datos sobre ideas suicidas y enfermedades terminales.

Entre un 15-25 % de personas con cáncer padecen depresión, siendo esta un trastorno infradiagnosticado y por tanto mal tratado ([Pousa Rodríguez et al, 2015](#))¹. Los síntomas depresivos, la angustia, la sensación de pérdida de control, la baja autoestima, el “sinsentido del presente”, el miedo y la incertidumbre a lo que está por venir son elementos que pesan demasiado en la decisión de querer morir ([Robinson et al, 2017](#))².

La incidencia de ideas (y riesgo) suicida en el ámbito de las enfermedades terminales y de aquellas otras que precisan de cuidados paliativos es mayor que en la población general. Hay estudios que hablan de reducción (de un 44 % a un 11 %) de los deseos de acelerar la muerte en pacientes terminales tras tratamiento con antidepresivos ([Park, Chung, Lee, 2016](#))³.

La primera tarea, por tanto, será determinar en que medida estas ideas y deseos muerte son secundarias a la existencia de un trastorno depresivo y tratarlo. Además de aliviar esta clínica depresiva, se estaría devolviendo a la persona una verdadera y real competencia sobre sus decisiones una vez liberados de la visión oscura, pesimista y sin futuro atribuible a su estado de ánimo.

Avancemos ahora hacia un significado más profundo del término sufrimiento: el sufrimiento existencial.

Este debe entenderse desde la triada: vivencia personal de amenaza a su integridad, impotencia para afrontarla, y agotamiento en sus recursos personales y psicosociales ([Comité de Bioética de España, 2020](#))⁴.

En la práctica psiquiátrica, cuando se trata con personas con tal grado de sufrimientos que

están valorando acabar con su vida, no resulta nada infrecuente que tras un pausado, sensible, empático y confiado acercamiento a los motivos que le llevan a barajar dicha opción seamos capaces de cambiar la afirmación inicial de “no quiero vivir” por aquella otra de “no quiero vivir así”. Y es que siempre, o casi siempre, hay un “así” como amenaza, un “así” como impotencia y/o un “así” de agotamiento de recursos que lleva a convertir la muerte en la única salida visible y aceptable en esos momentos.

Los estudios nos dicen que, más allá de las situaciones en que se evidencia una patología depresiva, en el ámbito de la enfermedad terminal los pacientes suelen transmitir sus deseos de acelerar su muerte, y esta petición deriva del impacto que su sufrimiento (físico, psicológico, social y existencial) tiene sobre los conceptos de: su dignidad, de sí mismos y del sentido de su vida; de tal modo que las intervenciones dirigidas hacia la búsqueda de un significado y sentido de la vida se asocian con un beneficio clínico en estas personas, y por tanto resultan útiles en el sufrimiento existencial al final de la vida ([Guerrero-Torrelles, Monforte-Royo, Rodríguez-Prat, Porta-Sales, Balaguer, 2017](#))⁵.

Utilizando la afirmación de [Eric Casell](#):

“Los cuerpos duelen, las personas sufren”

podemos decir que el sufrimiento de la persona en situaciones terminales se relaciona de manera particular con una serie de necesidades como: comunicar su dolor y desesperanza, volver a ser dueños de su vida, redefinir los proyectos de futuro bloqueados, integrar sus vivencias actuales dentro del sentido global de lo que ha sido su vida, tener la tranquilidad de que sus seres queridos cuentan también con ayuda para su propia sobrecarga y sufrimiento, sintonizar su sufrimiento y fragilidad actual con su dignidad personal, cerrar de manera coherente y consistente una biografía personal que mira hacia el

LH n.331

final, encontrar respuestas a muchos “por qué” y “para qué”.

Son todos estos sufrimientos los que convierten a la muerte en la única y definitiva solución a la difícil experiencia de vida de esos momentos.

Si damos por válidas las reflexiones anteriores, entenderemos que la petición de acabar con la propia vida es realmente, en no pocos casos (por no decir muchos), un grito desesperado de ayuda para poner fin a estos sufrimientos de la persona (sin mencionar ya a los cuerpos doloridos).

Sería tremendamente dramático centrarnos en atenderles “al pie de la letra” en sus peticiones de morir, olvidando el proceso de búsqueda de los verdaderos significados que su petición tiene y sin darles la oportunidad de recibir respuestas de satisfacción a sus verdaderas, y más profundas, necesidades.

Esta situación de crisis existencial, habitualmente silenciosa (lo que la hace más dramática todavía), debería abordarse a través de un acompañamiento humanizador y humanizante que permita dar respuestas verdaderas a las preguntas: “¿qué está pidiendo realmente?”, “¿qué está necesitando?” y “¿qué le vamos a dar?”.



11/ Recursos



Biblioteca San Juan de Dios.
Unidad Territorial I.
Orden Hospitalaria de San Juan de Dios

Biblioteca. Escuela de Enfermería
y Fisioterapia San Juan de Dios.
Universidad Pontificia Comillas.
Unidad Territorial II.
Orden Hospitalaria de San Juan de Dios

Achury, D. M., y Pinilla, M. (2016). *La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida / Nursing professional communication with the family of the terminal patient / A comunicação do profissional de enfermagem com a família do paciente que se encontra ao final da vida*. Enfermería Universitaria, 13(1), 55-60. <https://10.1016/j.reu.2015.12.001>.

Álvarez Ospina, M.B. (2020). *El documento de voluntades anticipadas como expresión del principio bioético de autonomía: un estudio empírico en los departamentos de medicina interna*. [Tesis doctoral, Universidad de Murcia]. DIGITUM. <http://hdl.handle.net/10201/106603>.

Amo Usanos, R. y Montalvo Jääskeläinen, F. (2020). *La humanidad puesta a prueba: bioética y COVID-19*. Universidad Pontificia Comillas.

Arias-Casais, N., y Centeno, C. (2020). *La importancia de detectar la necesidad de cuidados paliativos para evitar sufrimiento inútil al final de la vida*. Anales del sistema sanitario de Navarra, 43(1), 107-108. <https://doi.org/10.23938/assn.0755>.

Benito, E., Dones, M., y Babero, J. (2016). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Psicooncología, 13(2/3), 367-. <https://doi.org/10.5209/PSIC.54442>.

Benito Oliver, E., Barbero Gutiérrez, J., Dones Sánchez, M., Achury, D. M., y Pinilla, M. (2016). *Espiritualidad en clínica: Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Universidad Nacional Autónoma de México, Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia. <https://10.1016/j.reu.2015.12.001>.

Birnbaum, N. C. (2021). *Componentes traumáticos del sufrimiento en el final de la vida. Una aproximación desde la arteterapia en cuidados paliativos*. Arteterapia: Papeles de Arteterapia y Educación Artística para la Inclusión Social, (16), 203-214. <https://doi.org/10.5209/arte.71733>.

Bret, E. P. (2018). *El aprendizaje de la compasión en cuidados paliativos* [Tesis doctoral, Universidad de Zaragoza]. ZAGUAN. <http://zaguan.unizar.es/record/79652>.

Bret, E. P., Trota, R. A., Gil, J. R., y Mewes, P. J. (2019). *Cuidados al paciente y su familia al final de la vida: la anticipación compasiva*. Cuadernos De Bioética, 30(98), 35-42. <https://doi.org/10.30444/CB.19>.

Caamaño López, X. M. (2013). *La eutanasia: problemas éticos al final de la vida humana*. Universidad Pontificia Comillas.

Carrasco, T. G. (2017). *La construcción del proceso de morir en el área de urgencias: significados, actitudes y habilidades del personal de enfermería*. [Tesis doctoral, Universitat Rovira i Virgili]. URV. <http://hdl.handle.net/20.500.11797/TDX2695>.

Cid, V. E. (2012). *Los cuidados paliativos: acompañando a las personas en el final de la vida*. Cuadernos De Bioética, 23(77), 169-178. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3906117>.

Coca Pereira, C., Denizon Arranz, S., Moreno Milán, B., Pérez Viejo, J.M., Arranz Carrillo de Albornoz, P., y García Llana, H. (2020). *Cinco cuestiones esenciales para acompañar en el sufrimiento*. Psicooncología, 17(2), 227-. <https://doi.org/10.5209/psic.71360>.

Coelho, M. E. y Ferreira, A. C. (2015). *Cuidados paliativos: narrativas do sofrimento na escuta do outro*. Revista Bioética, 23(2), 340-348. <https://doi.org/10.1590/1983-80422015232073>.

Collette Birnbaum, N. (2021). *Componentes traumáticos del sufrimiento en el final de la vida. Una aproximación desde la arteterapia en cuidados paliativos*. Arteterapia (Madrid), 16, 203-214. <https://doi.org/10.5209/arte.71733>.

Collette, N. (2015). *Arteterapia en el final de la vida. Fundamentos y metodología de la intervención en una Unidad de Cuidados Paliativos*. Arteterapia: Papeles de Arteterapia y Educación Artística para la Inclusión Social, (10), 65-85. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5584554>.

Cruzado, J.A. (2015). *Espiritualidad en clínica una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Psicooncología, 12(1), 195-.

Cuadra Romero, R. F. y Pérez Solís, P. (2018). *Conversación(es) sobre paliativos*. RqR Enfermería Comunitaria, 6(4), 25-33. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6870927>.

Denizon Arranz, S., Arranz Carrillo de Albornoz, P., Coca Pereira, C., Pérez Viejo, J.M., Costa Cabanillas, M., Cervera Barba, E., y García Llana, H. (2020). *Comunicación consciente para acompañar de forma eficaz: protocolo de 5 pasos*. Psicooncología, 17(1), 165-. <https://doi.org/10.5209/psic.68248>.

► **Dörr, O. (2006).**

En torno al sentido del dolor.
Salud Mental, 29(4), 9-17.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2151689>.

► **Fombuena Moreno, M. (2014).**

Situación clínica de enfermedad avanzada y espiritualidad.
[Tesis doctoral, Universitat de Valencia]. RODERIC.
<http://hdl.handle.net/10550/37711>.

► **Furnari, M. G. (2013).**

Cuidados del final de la vida y saber humanístico: al margen del libro de Natale G. De Santo, Cure di fine vita.
Medicina Y Ética: Revista Internacional De Bioética, Deontología Y Ética Médica, 24(4), 537-547. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4620125>.

► **Galvez-Lopera, C. A., y Naranjo-Quintero, V. (2017).**

El dolor humano: una respuesta de las ciencias de la salud y una reflexión del dolor espiritual para la formación de los cuidadores paliativos.
Escritos, 25(55), 419-436.
<https://doi.org/10.18566/escr.v25n55.a04>.

► **García Garcés, L. (2016).**

Papel de la enfermería para garantizar una muerte en paz mediante la planificación anticipada de la asistencia sanitaria.
[Tesis doctoral, Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir]
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=158955>.

► **García-Alandete, J., y Hernández Jiménez, M. J. (2018).**

El sufrimiento existencial en el paciente oncológico en estadio avanzado: dimensiones

y ejes vertebradores para la intervención psicológica.

Persona y Bioética, 22(2), 319-330.
<https://doi.org/10.5294/pebi.2018.22.2.9>.

► **Giménez Fernández, M. (2012).**

Calidad de vida en el dominio público. La importancia de lo paliativo.
[Tesis doctoral, Universidad Católica San Antonio de Murcia]. RUCAM.
<http://hdl.handle.net/10952/704>.

► **Gómez Heras, L., García Recio, C., Flores, L. A., Gutiérrez Alonso, C., Sanz Rubiales, Á., Valle, M. L. d. y Hernansanz de la Calle, S. (2006).**

Actitudes ante el final de la vida en los profesionales de la sanidad.
Cuadernos De Bioética, 17(60), 215-236. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2027905>.

► **Gómez Sancho, M., y Grau Abalo, J. A. (2006).**

Dolor y sufrimiento: al final de la vida. Arán.

► **Gonçalves, B. O. (2016).**

Eutanasia: nivel de información en una población de la Comunidad de Madrid.
[Tesis doctoral, Universidad Complutense de Madrid]. E-Prints Complutense.
<https://eprints.ucm.es/id/eprint/44708>.

► **Góngora, D. P., Ramírez, F. A. V., Martín, C. R. R., Liria, R. L., Cortés, María del Carmen Martínez, y Ación, F. L. (2011).**

Intervención en los cuidados paliativos de atención domiciliaria.
International Journal of Developmental and Educational Psychology:
INFAD. Revista De Psicología, 5(1), 221-226.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5876604>.

► **Guerrero, M. V. (2014).**

Aportando valor al cuidado en la etapa final de la cronicidad.
Enfermería Clínica, 24(1), 74-78.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4603233>.

► **Henao Castaño, Á M., y Quiñonez Mora, M. A. (2019).**

Afrontamiento de las enfermeras ante la muerte del paciente en la unidad de cuidado intensivo pediátrico.
Enfermería Intensiva, 30(4), 163-169.
DOI: 10.1016/j.enfi.2018.10.005.

► **Hernández Zambrano, S. M., Carrillo Algarra, A. J., Estupiñan Avellaneda, Y. J., González Rodríguez, A. C., Martínez Herrera, E., Enciso Olivera, C. O., y Gómez Duque, M. (2020).**

Privilegiar la dignidad durante la muerte en unidades de cuidados intensivos. Perspectivas del personal de salud.
Repertorio de Medicina y Cirugía, 29(2) <https://10.31260/RepertMed-Cir.01217273.934>.

► **Juliá-Mora, J. M. (2014).**

Cuidados Enfermeros en Sedación Paliativa. Ética De Los Cuidados: Humanización en Salud, 7(14), 7. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7523464>.

► **Lima, C. P., y Machado, M. A. (2018).**

Cuidadores Principais Ante a Experiência da Morte: Seus Sentidos e Significados.
Psicologia: Ciência E Profissão, 38(1), 88-101. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6385437>.

► **Loncán, P., Aguilar, A. G., Fernández, C., Valentín, R., Teixidó, A., Vidaurreta, R., y Reta, I. S. (2007).**

Cuidados paliativos y medicina intensiva e n la atención al final de la vida del siglo XXI.
Anales Del Sistema Sanitario De Navarra, 30(Extra 3), 113-128. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2516378>.

► **López Sánchez, J. R., y Rivera-Largacha, S. (2018).**

Historia del concepto de dolor total y reflexiones sobre la humanización de la atención a pacientes terminales.
Revista Ciencias de La Salud, 16(2), 339-354. <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6773>

► **Maceda García, S. y Suárez Alonso, D. (2018).**

Reírse de la muerte: una aproximación al humor al final de la vida.
Anuario Psicología E Saúde: Revista Oficial da Sección de Psicología e Saúde do COPG, (11), 120-127.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6735189>.

► **Masero, O. I., Galán, Á M. O., Rega, I. C., Fernández, M. D. R., Troya, J. C., Cisneros, R. G., y Medina, F. R. (2016).**

El significado de morir dignamente desde la perspectiva de las personas cuidadoras: estudio fenomenológico.
Enfermería Clínica, 26(6), 358-366.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5742632>.

Maté, J., Bayés, R., González-Barboteo, J., Muñoz, S., Moreno, F., y Gómez-Batiste, X. (2008). *¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz?* *Psicooncología*, 5(2/3), 303–.

Monforte Royo, C. (2011). *El deseo de adelantar la muerte en pacientes con procesos avanzados de enfermedad*. [Tesis doctoral, Universitat Internacional de Catalunya]. TDX. <http://hdl.handle.net/10803/41946>.

Moreno Alonso, D. (2018). *Atención paliativa en pacientes con neoplasias hematológicas: un nuevo modelo de atención basado en la evaluación precoz de necesidades*. [Tesis doctoral, Universitat Internacional de Catalunya]. TDX. <http://hdl.handle.net/10803/620243>.

Navas, A. (2005). *Effects that images of suffering, violence and death have on viewers and society*. Grupo Comunicar.

Panhofer, H., y Donald, J. M. (2015). *Moviéndonos hacia el final de nuestros días. Cuidados paliativos a través de la Danza Movimiento Terapia*. Arteterapia: Papeles de Arteterapia y Educación Artística para la Inclusión Social, (10), 51-64. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5584553>.

Ruiz Gros, S. *Vulnerabilidad y transmisión del sentido en la Bioética del Cuidado: aportaciones de Gabriel Marcel, Viktor Frankl y Elisabeth Kübler-Ross*. [Tesis doctoral, Universitat de València]. RODERIC. <http://hdl.handle.net/10550/28427>.

Rubio Sanchiz, O. y Ventura Pascual, L. (2020). *Limitación de soporte vital. Cuidados paliativos y final de vida en UCI*. *Revista de Bioética y Derecho: Publicación Del Máster en Bioética y Derecho*, (48), 81-93. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7385726>.

Soto Rubio, A. (2018). *Beneficios de un programa de soporte para familiares de pacientes al final de la vida: estudio multicéntrico*. [Tesis doctoral, Universitat de València]. TESEO. <https://www.educacion.gob.es/teseo/imprimirFicheroTesis.do?idFichero=2vzXtd36YBk%3D>.

Buceta Toro, M. I. (2017). *La enseñanza del cuidado en el Sufrimiento y la Muerte*. [Tesis doctoral, Universidad Católica San Antonio de Murcia]. RIUCAM. <http://hdl.handle.net/10952/2420>.

Twycross, R. (2000). *Medicina Paliativa: Filosofía y Consideraciones Éticas*. *Acta Bioethica*, 6(1), 27-46. <https://10.4067/S1726-569X2000000100003>.

Viel Siritto, S., Maté Méndez, J., Mateo Ortega, D., Bernaus Martí, M., Sánchez Julvé, C., Martínez Romans, J., Gómez Romero, M.J., y Limonero J. (2018). *Desarrollo de la escala “EDSOL” para la detección de la soledad existencial en enfermos al final de la vida*. *Psicooncología*, 15(1), 89–. <https://doi.org/10.5209/PSIC.59178>.

Wainer, R. (2008). *“Acompañando a la gente en el último momento de su vida”: reflexiones en torno a la construcción paliativista de la Dignidad en el final de la vida*. *Runa: Archivo para las Ciencias del Hombre*, 28(1), 113-140. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5053372>.

Zulueta Egea, M., Prieto Ursúa, M. y Bermejo Toro, L. (2018). *La calidad del cuidado enfermero en el ámbito paliativo*. *Cultura de los Cuidados: Revista de Enfermería y Humanidades*, (52), 195-204. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6747405>.

Zurriarán, R. G. (2020). *Eutanasia “medicina” del deseo*. *Apuntes de Bioética: Revista del Instituto de Bioética*, 3(1), 47-63. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8058482>



LH

HUMANIZACIÓN, PASTORAL Y ÉTICA DE LA SALUD

www.sanjuandedios.net

