



¿CONSENSOS EN LA BIOÉTICA DEL FINAL DE LA VIDA?: MÁS ALLÁ DE LA POLARIZACIÓN

Is there Consensus in Bioethics about end of Life Issues? Beyond Polarization

Jorge José Ferrer *

RESUMEN: Una de las características de las sociedades occidentales contemporáneas es la polarización social e ideológica. Esta última se refiere a la tendencia a adoptar posiciones extremas en temas políticos y éticos. La polarización se refleja con toda claridad en los debates bioéticos, especialmente en los temas tocantes al principio y el final de la vida. El autor sostiene que los agrios desacuerdos morales en algunos temas no excluyen la consolidación de acuerdos. La búsqueda de consensos es irrenunciable si queremos promover el respeto mutuo y la cooperación social. El artículo examina las raíces de los desacuerdos existentes en la bioética del final de la vida y propone tres temas en los que es posible consolidar consensos: la adecuación de esfuerzo terapéutico, la planificación anticipada del cuidado médico al final de la vida y la asistencia espiritual al paciente terminal. La reflexión teológica, fundamentándose en los valores propios de la tradición cristiana, tiene la responsabilidad de contribuir a la consolidación de consensos.

PALABRAS CLAVE: Polarización. Eutanasia. Esfuerzo terapéutico. Cuidado médico. Espiritualidad.

ABSTRACT: Contemporary Western societies are characterized by economic and ideological polarization. The latter refers to the tendency to hold extreme positions on political and ethical issues. In bioethics, polarization is more noticeable in the treatment of issues at the beginning and end of human life. The author holds that the existence of serious disagreements on some topics does not exclude the possibility of finding important agreement on a wide variety of ethical issues.

* Pontificia Universidad Católica de Puerto Rico, Puerto Rico.

The search for consensus is essential, if we are committed to the values of mutual respect and social cooperation. The paper examines the roots of the current disagreements on end of life bioethical issues. The author proposes three end of life issues on which, in his opinion, it is possible to find consensus today: withholding and withdrawing disproportionate medical treatments, advanced planning of end of life care, and spiritual care at the end of life. Christian theological ethics has the responsibility to contribute to the search for consensus on end of life issues.

KEYWORDS: Polarization. Euthanasia. Medical Treatment. Life care. Spirituality.

Introducción: más allá de la polarización

Una de las características de las sociedades modernas, al menos en Europa y en las Américas, es la polarización social e ideológica. Por polarización social se entiende la reducción de las clases medias, tendiendo a polarizarse la distribución de la riqueza en la sociedad con adinerados cada vez más adinerados. Desde el punto de vista ideológico y político, que aquí nos interesa más, la polarización se refiere a la tendencia a la adopción de posiciones extremas sobre temas políticos y éticos, dando lugar a las llamadas “guerras culturales” (*culture wars*) y haciendo difícil o imposible la búsqueda de terreno común que permita alcanzar consensos. El problema es que en ausencia de dichos consensos la convivencia pacífica y la colaboración social se tornan difíciles, peor aún, casi imposibles. Comenta Pérez Zafrilla:

...a diario observamos cómo la deliberación sobre ciertos temas morales y políticos especialmente polémicos... en lugar de conducir al acuerdo en torno a la posición apoyada en los mejores argumentos, se convierte en un choque de argumentos entre posiciones antagónicas. En estos casos, el intercambio de argumentos y evidencias, lejos de producir el acuerdo razonado, en muchas ocasiones conduce a los sujetos a extremos irreconciliables. Acabado el debate, cada uno se siente más reafirmado en sus posiciones iniciales y considera que su oponente o está sumido en el error o es un sujeto sectario que oculta unos intereses inconfesables bajo su defensa recalcitrante de posiciones que el primero considera inmorales (2017, p. 132).

Las razones para la polarización ideológica y política son complejas. No se puede perder de vista que en temas políticos y morales no entran en juego única y exclusivamente los argumentos racionales. Los factores afectivos también tienen un peso muy importante, que se ha estudiado hoy desde las neurociencias (PÉREZ ZAFRILLA, 2017). Quizá los problemas bioéticos en los que la polarización es más notoria son los tocantes a los confines de la vida. Pensemos en temas como el estatuto ético del embrión humano, el aborto y la asistencia médica para adelantar la muerte (eutanasia, asistencia médica al suicidio).

En este trabajo no nos proponemos entrar directamente en el problema de la polarización y de sus causas. Nuestro objetivo es más modesto. Nos limitamos a examinar las causas principales de la polarización en la bioética del final de la vida, con el fin de encontrar y proponer temas en los que consideramos viable la consolidación de consensos. Gert, Culver y Clouser señalan que la mayor parte de las personas, incluyendo filósofos y médicos, parecen estar más interesados en los temas morales controvertidos (*hot button issues*), perdiendo de vista que los desacuerdos morales en algunos puntos no excluyen la posibilidad de acuerdos en muchos otros problemas (2006, p. 22). En realidad, argumentan estos autores, en la mayor parte de los temas morales existen amplios acuerdos (2006, p. 51).

En sociedades polarizadas, como las occidentales, la búsqueda de consensos morales es irrenunciable, si queremos posibilitar la convivencia y la colaboración. Opinamos que esa búsqueda de consensos mínimos razonables en una de las tareas fundamentales de la reflexión ética. Solamente a partir de la identificación de terreno común, en el que la colaboración es viable, se puede edificar el ambiente de mutuo respeto y comunidad de intereses que hace posibles la comprensión y la tolerancia cuando llegamos a las grandes controversias morales, que parecen ser, al menos en el corto plazo, irresolubles. Perder de vista los puntos de posibles consensos es un grave error, en el que caen cada vez más tanto las “derechas” como las “izquierdas”.

Tampoco se debe olvidar que los grandes desacuerdos morales no se deben necesariamente a cegueras axiológicas que no permiten percibir los valores involucrados en la situación controvertida. Por ejemplo, se puede estar de acuerdo en que se debe maximizar el ejercicio de la autonomía en el paciente terminal, que es preciso aliviar el sufrimiento y garantizar una muerte dignificada, y estar en desacuerdo sobre la justificación moral de la eutanasia activa directa. Esto se debe a que los valores y principios se jerarquizan e interpretan de manera distinta por los diversos interlocutores implicados en el debate (GERT; CULVER; CLOUSER 2006, p. 76).

En este ensayo nos proponemos identificar y discutir brevemente tres puntos sobre los que, desde nuestro punto de vista, se pueden consolidar consensos en la bioética del final de la vida, cuya promoción contribuiría grandemente a la humanización de la etapa final de la vida humana en el contexto de la actual medicina tecnológica. Los temas de consenso que proponemos son la adecuación del esfuerzo terapéutico, la planificación anticipada de la asistencia médica al final de la vida y la asistencia espiritual del enfermo terminal. En un breve artículo no podemos desarrollar nuestro marco teórico. Baste con explicitar que abordamos la problemática desde la óptica de la ética teológica en la tradición católica.

Antes de entrar en la discusión de cada uno de los temas propuestos, nos detenemos brevemente para enmarcar los debates éticos actuales sobre el final de la vida en el contexto cultural que los genera y alimenta.

1 Los contextos culturales de los debates bioéticos al final de la vida

La muerte es un hecho biológico, pero también es un hecho antropológico y social. Es un dato antropológico porque quien muere es la persona. Es un dato social porque la muerte de una persona no la afecta solamente a ella. Tiene consecuencias para los que comparten su vida y para la sociedad en general. Por eso, cada sociedad y cada período histórico tiene su propia cultura (o culturas) de la muerte. En nuestra tradición occidental, las culturas de la muerte han ido variando, como es natural, con el paso de los siglos (ARIÈS, 2000). Vamos a identificar tres factores que, desde nuestro punto de vista, tienen una especial relevancia para comprender la actual cultura de la muerte: el ocaso de la cultura cristiana, la medicalización de la muerte y la supremacía del principio de autonomía personal, entendido en clave individualista.

1.1 Ocaso de la cultura cristiana

Durante muchos siglos, la cultura occidental estuvo fuertemente marcada por la influencia de la tradición judeocristiana. No debe sorprender que los valores y creencias culturales que fueron introducidos y sustentados por el cristianismo dejen de tener vigencia en la cultura dominante de la sociedad secular postmoderna. Por ejemplo, la mayor parte de las personas prefieren hoy una muerte repentina, sin sufrimientos y sin enterarse de que se está muriendo. Esto es contrario a la tradición tanto clásica como cristiana:

...en todas las culturas anteriores la muerte súbita e inesperada era considerada como una desgracia o un castigo. En la cultura clásica antigua... Zeus... poseía el haz de rayos con el que fulminaba a los grandes transgresores. Y en la cultura cristiana tradicional, hasta hace poco... se rogaba que "*A subitanea et improvisa morte, libera nos Domine.*" (SÁNCHEZ GONZALÉZ, 2013, p. 333-334).

La muerte ha perdido su significado religioso de paso a la eternidad, para el que es preciso prepararse. En consecuencia, se ha convertido en un sinsentido total, del que es mejor no enterarse. Es preciso preguntarse si no se trata de una conclusión un tanto apresurada. Es posible que, aun en ausencia de una fe escatológica, tenga sentido prepararse para asumir la muerte con plena consciencia y en paz.

1.2 *La medicalización de la muerte*

Quizá el cambio más importante, que nos ha llevado a la situación actual, haya sido la medicalización de la muerte. La medicina moderna ha contribuido a la prolongación de la esperanza de vida, aunque no haya sido el único factor para explicar dicha prolongación¹. Pero también ha contribuido a la prolongación del proceso de morir, de tal manera que hoy no es infrecuente que le temamos más al proceso de morir -a las fases terminal, preagónica y agónica- que a la muerte misma. Según datos recogidos de la página Web del portal del Programa de Medicina Paliativa de la Universidad de Stanford, el 80% de los estadounidenses desearía morir en su casa, junto a sus seres queridos. No obstante, el 60% fallece en hospitales y el 20% en residencias para cuidado prolongado (*nursing homes*). Pocos son referidos a servicios de hospicio, y eso solamente durante las últimas 3 o 4 semanas de vida (SSM – Stanford School of Medicine of Stanford University). Comenta Sánchez González:

En los años sesenta del pasado siglo comenzó a generalizarse la preocupación por las penosas formas de morir que estaban teniendo lugar en los hospitales. Estas nuevas formas de morir, frecuentemente largas y difíciles, se implantaron en una sociedad que había disminuido su tolerancia al dolor. Y en otras épocas, los valores tradicionales procuraban fortalecer a las personas y hacerlas resistentes al dolor... Sin embargo, nuestra cultura actual carece de rituales comunitarios y de interpretaciones espirituales. Opina que el bienestar es el valor supremo y el dolor, la negatividad absoluta. Así se han debilitado nuestras defensas interiores contra el sufrimiento y ha disminuido notablemente el umbral del dolor que se considera insostenible (2013, p. 339).

1.3 *Supremacía cultural del principio de respeto por la autonomía*

Uno de los grandes cambios culturales que ha marcado la modernidad, ha sido la supremacía práctica que se concede a la libertad individual, sobre todo en los países occidentales y en la bioética angloamericana (FERRER; ÁLVAREZ, 2003, p. 67-70). La limitación a la autonomía que se sigue de la enfermedad y del proceso de muerte se ve como contraria a la dignidad de la persona, a lo que es una muerte dignificada. Es significativo, en este contexto, el título del, por otra parte, excelente, libro del Dr. Timothy E. Quill, *Death and Dignity. Making Choices and Taking Charge* (1993).

¹ Cambios en la alimentación y el saneamiento ambiental son igualmente o más importantes para la prolongación de la vida y el mejoramiento de su calidad. Es el tema de los determinantes sociales de la salud y de la salud pública, en los que no nos podemos detener en este contexto.

2 *Vitalismo y muerte asistida: ¿Dos caras de una misma moneda?*

En este nuevo contexto cultural, marcado por los cambios enumerados, nos encontramos con dos movimientos que, al menos a primera vista, son paradójicos. De un lado, tenemos lo que se llama *vitalismo médico*, que da paso al ensañamiento u obstinación terapéutica. Es decir, se considera imperativo (imperativo tecnológico) el uso de todos los recursos farmacológicos y tecnológicos disponibles para prolongar la vida, aunque muchas veces lo que se esté prolongando sea el proceso mismo de muerte. Junto a esta realidad, tenemos los movimientos a favor de la legalización de la asistencia médica para adelantar la muerte (eutanasia, suicidio asistido), que van ganando terreno a marchas forzadas. Aunque, a primera vista, parezca que el vitalismo y la anticipación de la muerte son movimientos contrapuestos, no se puede perder de vista que ambas tendencias hunden sus raíces en el mismo humus cultural. De una parte, si la única vida que tenemos es la presente, se entiende que se quiera preservar a toda costa. De otra parte, en una cultura que privilegia el derecho a la autodeterminación (autonomía o libertad individual) como valor supremo y que, como ha señalado Sánchez González, ve el dolor y el sufrimiento como el mal o sinsentido absolutos, es lógico que se reclame el derecho a elegir el cómo y cuándo de la propia muerte, sobre todo cuando se trata para poner fin al sinsentido del sufrimiento.

3 *La eutanasia y el suicidio asistido: los valores compartidos que es preciso preservar*

La palabra “eutanasia” significa literalmente “buena muerte”. Ese es el significado que se otorgaba al término en la cultura clásica: una muerte sin tormentos, rápida y fácil (FERRER, 2007, p. 320-324). En la antigüedad la eutanasia no se asociaba con una acción médica para aliviar el sufrimiento o, mucho menos, con el respeto a la autonomía del paciente. Eso no significa que no hubiese situaciones en las que se consideraba lícito, incluso obligatorio, disponer de la propia vida. El deber del ser humano era vivir bien (la *eudaimonía*). Cuando no se podía vivir bien, se tenía el deber de morir bien:

El objetivo supremo, la *eu-daimonía*, se expresa en dos formas distintas, dice Aristóteles, como... vivir bien, y... actuar bien. Ésa es la obligación moral, vivir bien y obrar bien. Pero por eso mismo, cuando tal objetivo se pierde, cuando ya no puede conseguirse, entonces la obligación moral es otra, morir bien, *eu-thanasia*. Por tanto, poner fin a la vida propia o a la ajena cuando la vida se ha convertido en indigna, no sólo es una posibilidad sino quizá también un deber (GRACIA, 2004, p. 400).

El sentido moderno del término suele asociarse con la obra de Thomas Bacon y, sobre todo, con la *Utopía* de Tomás Moro. Según Moro, los utopianos no escatiman ninguna atención que pueda ayudar a la recuperación de los enfermos. Pero cuando la enfermedad es incurable y está causando sufrimientos atroces a los pacientes, los magistrados y los sacerdotes los exhortan a aceptar la muerte. Para provocar la muerte pueden dejar de comer o recibir un soporífero para que mueran sin darse cuenta de ello. Aquí estamos ya muy cerca del concepto moderno de eutanasia. Para los utopianos, la eutanasia, como la hemos descrito, es una muerte honorable (MORO, 1991, p. 162; FERRER, 2007, p. 322-323).

El concepto moderno de eutanasia ha sido rechazado por el magisterio de la Iglesia y por la teología moral católica. El Papa Juan Pablo II, en su encíclica *Evangelium Vitae* (EV), definió la eutanasia de la siguiente manera: “Por *eutanasia en sentido verdadero y propio* se debe entender una acción o una omisión que por su naturaleza y en la intención causa la muerte, con el fin de eliminar cualquier dolor” (EV, n. 65). La eutanasia, así definida, requiere que la intención de la acción (u omisión) sea poner fin a una vida humana y que el móvil sea benéfico (poner fin al dolor y al sufrimiento). El Papa enseña que la eutanasia, así definida, merece siempre un juicio moral negativo, como leemos en el número 66 de la citada encíclica.

Igual valoración negativa recibe el “suicidio asistido” (EV, n. 66). La diferencia principal entre ambas prácticas se encuentra en el agente que lleva a cabo la acción occisiva: el profesional sanitario (u otra tercera persona) en la eutanasia, el propio paciente en la ayuda médica al suicidio. Hay otras observaciones que serían oportunas para la valoración matizada de estas prácticas, pero detenernos en ellas excede los objetivos de este trabajo. Nos interesa la identificación de consensos bioéticos, más allá de la polarización y las guerras culturales que la misma genera. Proponemos que hay unos valores que compartimos tanto los que favorecen la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido como los que proponemos una bioética del final de la vida inspirada en la ética cristiana: el compromiso con la humanización del proceso de la muerte, el alivio del dolor y el sufrimiento y la custodia de la dignidad del paciente y de sus allegados. Entendemos que las tres prácticas que proponemos contribuirían a la humanización del morir y que también pueden encontrar hoy consenso social.

4 La adecuación del esfuerzo terapéutico y los cuidados paliativos

Como señala Juan Carlos Álvarez, la curación no aparece como la meta de la medicina hipocrática. Sus objetivos eran más modestos: “disminuir

la violencia de la enfermedad y evitar el sufrimiento” (ÁLVAREZ, 2007, p. 245). Los médicos hipocráticos se abstendían de tratar al paciente que ya estaba vencido por la enfermedad, sin esperanzas de ser ayudado por la intervención médica (FERRER, 2007, p. 342-343). Pero la cultura de la medicina se alteró radicalmente con el advenimiento de la medicina moderna y su formidable potencia terapéutica. La medicina que emerge a partir de la segunda mitad del siglo XX es una nueva medicina. Una pieza clave, en relación con el tema que nos ocupa, es la aparición de las unidades de cuidado intensivo con sus tecnologías de soporte vital (ÁLVAREZ, 2007, p. 246; JONSEN, 1998), que nos permiten incluso mantener un organismo humano respirando después de haber certificado su muerte, aplicando el criterio neurológico para la determinación de muerte. Es la muerte medicalizada o tecnologicada de la que hablábamos antes:

Clásicamente había dos formas de muerte, la *muerte natural* y la *muerte violenta*... Actualmente pocas personas mueren... por la evolución natural de su enfermedad, sino que la mayoría mueren con intervención médica, lo que modifica y alarga el proceso natural de la enfermedad terminal (ÁLVAREZ, 2007, p. 247).

Es en el contexto de la medicina intensiva que aparece la idea de la limitación del esfuerzo terapéutico, un término que existe en castellano y en portugués, pero no en otras lenguas. En inglés se habla de *withholding* y *withdrawing medical care*. La limitación del esfuerzo terapéutico se refería originalmente a la no iniciación o suspensión de las tecnologías de soporte vital en el contexto de las unidades de cuidados intensivos. El concepto se aplica hoy a todas las especialidades clínicas, incluyendo la oncología y la atención primaria (ÁLVAREZ, 2007, p. 251). Podemos decir, en resumen, que la limitación de esfuerzo terapéutico se refiere a la suspensión o no iniciación de intervenciones médicas, cuando las mismas son desproporcionadas a la situación médica del enfermo, de tal manera que se estaría prolongando el sufrimiento y el proceso de muerte. A esta presentación del concepto de la limitación del esfuerzo terapéutico añadiríamos dos observaciones. La primera es que nos parece más apropiado el término *adecuación del esfuerzo terapéutico*. “Limitación” puede dejar la impresión de que se está racionando el tratamiento, de que no se está dando lo que se debería dar. No se trata de abandonar al paciente, lo que nunca es éticamente lícito, sino de adecuar las intervenciones terapéuticas a sus diagnóstico y pronóstico, evitando cualquier acción médica o intervención tecnológica que pudiesen ser maleficientes o desproporcionadas.

La segunda observación es que la adecuación del esfuerzo terapéutico, así definida, está en clara consonancia con lo que ha sido la enseñanza secular de la tradición moral católica. Desde el siglo XVI hasta mediados del

XX, los teólogos elaboraron una criteriología para determinar cuándo un determinado medio cuenta como ordinario en el sentido moral. Podemos resumir esos criterios diciendo que para que un medio para sostener la vida sea moralmente obligatorio es preciso que: 1) Ofrezca una esperanza razonable de recuperar la salud o de prolongar la vida, y que 2) no imponga unas cargas que sean demasiado pesadas para el paciente. Aunque el tratamiento ofrezca esperanzas de prolongar la vida o incluso recuperar la salud, si es desproporcionadamente oneroso, no es moralmente obligatorio (WILDES, 1996, p. 505-507; FERRER, 2007, p. 343-350). El criterio tiene una dimensión subjetiva, no es un criterio enteramente objetivo. En definitiva, es el paciente, en su situación concreta, quien puede determinar si una intervención en particular es desproporcionadamente onerosa para él. Lo que es ordinario en el sentido de ser de uso común, no necesariamente lo es en el sentido que el término ha recibido en la teología moral.

Por esa ambigüedad del binomio ordinario-extraordinario, hoy se prefiere hablar de medios proporcionados y desproporcionados. El derecho a rechazar tratamientos desproporcionados sigue siendo parte de la enseñanza oficial de la Iglesia Católica. Juan Pablo II lo ha reafirmado con claridad en la encíclica:

...intervenciones médicas ya no adecuadas a la situación real del enfermo, por ser desproporcionadas a los resultados que se podrían esperar o, bien, por ser demasiado gravosas para él o su familia. En estas situaciones, cuando la muerte se prevé inminente e inevitable, se puede en conciencia renunciar a unos tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia, sin interrumpir sin embargo las curas normales debidas al enfermo en casos similares (EV, n. 65).

El respeto de la renuncia a tratamientos desproporcionados no significa que se abandone al paciente. Aquí entra en juego la medicina paliativa, que tiene la misión de aliviar el dolor y mantener la calidad de vida del enfermo en la fase terminal de su enfermedad. La medicina paliativa ha conocido un notable progreso en los últimos años y es de desear que siga progresando. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS):

Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. Afrontar el sufrimiento supone ocuparse de problemas que no se limitan a los síntomas físicos. Los programas de asistencia paliativa utilizan el trabajo en equipo para brindar apoyo a los pacientes y a quienes les proporcionan cuidado (OMS, 2018).

Más aún, según la OMS: “Los cuidados paliativos están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud” (2018).

Desde nuestro punto de vista, la medicina paliativa debería ser uno de los puntos fuertes en un hospital de inspiración cristiana. Ahora bien, el paciente y su familia tienen que ser involucrados en las decisiones relativas a la adecuación del esfuerzo terapéutico. Eso nos lleva al segundo consenso: la planificación anticipada del cuidado médico al final de la vida.

5 Planificación anticipada del cuidado al final de la vida

5.1 ¿Qué es la planificación anticipada?

Ferrer y Ramírez Rivera explican que la planificación anticipada del cuidado médico es un proceso de comunicación y diálogo de una persona, a la que llamaremos *paciente*, con sus médicos, sus seres queridos y otros profesionales, con el fin de identificar sus valores y preferencias acerca de su propia asistencia médica, cuando ya no esté capacitada para decidir por sí misma y el final de la vida esté próximo (FERRER; RAMÍREZ RIVERA, 2009, p. 161; INSTITUTE OF MEDICINE [IM], 2015, p. 122). No se trata, como a veces se piensa equivocadamente, de la mera redacción y firma de los documentos de voluntades anticipadas, por más que éstos puedan ser un componente importante del proceso. Reducir la planificación al procedimiento legal de la firma de documentos es reduccionista y empobrecedor. Javier Júdez, competente como pocos en este tema, señala que limitarse a las leyes, registros y proclamación de derechos es un camino estéril (2011, p. 258). Es preciso incluir los objetivos e intereses de todas las partes interesadas: el paciente, los cuidadores y familiares y los profesionales que los asisten (2011, p. 271). Es muy importante no perder de vista que se trata de un proceso que va acompañando al paciente a lo largo de su proceso de enfermedad y muerte. Requiere por lo tanto continua comunicación, evaluación y adecuación, teniendo en cuenta a todas las partes interesadas (2011, p. 274).

5.2 La fundamentación ética: el respeto por la autonomía

El respeto por la autonomía no es el único principio bioético, pero no cabe duda de que es un valor fundamental, máxime en la cultura democrática moderna. Es una exigencia ineludible del respeto fundamental por las personas y su dignidad. La planificación anticipada de la asistencia médica se fundamenta, en último término, en el respeto a la dignidad de la persona, que es un fin en sí misma, y que tiene el derecho a vivir y morir según sus valores, si bien esos valores tienen que compaginarse, como ocurre a

lo largo de toda la vida, con los de las otras personas involucradas en el proceso y con los de la sociedad, en un equilibrio generalmente difícil. Si este proceso se lleva a cabo adecuadamente puede jugar un papel muy importante en la humanización del cuidado médico, en general, y muy en particular de la fase final de la vida humana.

5.3 Los interlocutores

Para que la planificación anticipada sea una experiencia realista e informada, es indispensable, como ya se ha dicho, que se involucren en el diálogo el médico de cabecera y los cuidadores o familiares más cercanos. Es posible que sea necesario involucrar en el proceso otros interlocutores, como podrían serlo el oncólogo, el trabajador social, el psicólogo o el personal de asistencia pastoral. El actor principal es, por supuesto, el paciente mismo. No obstante, el médico y la familia también son actores esenciales. Ellos van a ser los responsables de ejecutar los deseos del enfermo cuando éste no pueda ya hacerlo por sí mismo. El médico será el principal responsable de la puesta en práctica de los deseos del paciente, incluso cuando dichos deseos no concuerden con los expresados por los familiares. Para poder participar fructíferamente en este proceso, los profesionales, incluyendo los agentes de pastoral, necesitan recibir capacitación específica. Son muy importantes las destrezas de comunicación, incluyendo la escucha atenta y respetuosa.

5.4 Los beneficios para todos los interlocutores

Al paciente, la planificación anticipada, le sirve para enfrentarse con realismo a su futuro más o menos inmediato, lo educa sobre qué esperar y qué alternativas tienen ante sí (de ahí el papel esencial de los profesionales de la salud, especialmente del médico, como educador veraz y compasivo). Esta información y la posibilidad de tomar decisiones sobre sus preferencias le da un cierto sentido de control sobre esta difícil etapa de la vida. La confianza de que sus deseos se van a tener en cuenta cuando él o ella ya no sean capaces de hacerlo por sí mismos es una fuente de tranquilidad.

Al médico le sirve para conocer mejor a su paciente, solidificar la relación de confianza con él o ella y disminuir las probabilidades de conflictos futuros con los familiares, reduciendo también el potencial para conflictos de índole medicolegales.

A los familiares, les proporciona la tranquilidad de saber lo que su ser querido desea, de comprender que está preparado psicológica y espiritualmente para la muerte y de irse preparando ellos mismos para enfrentar esa recta final de la vida del ser amado. Disminuye también

los futuros choques por desacuerdos entre los miembros de la familia y con los médicos.

Después de enumerar los beneficios, cabe preguntarse: Si la planificación adelantada tiene tantos beneficios, ¿por qué no se pone en práctica con mayor frecuencia y empeño? Enumeramos razones tanto de índole cultural como estructural. La primera es de índole cultural: muchos profesionales sanitarios no se sienten cómodos tratando con sus pacientes el tema de la muerte. Hay que recordar que los médicos son, en principio, los que deberían iniciar la conversación con sus pacientes, cuando éstos están todavía en el pleno uso de sus facultades mentales. Pero los médicos y otros profesionales sanitarios no siempre se sienten cómodos iniciando este tipo de conversación. Temen que el paciente se asuste, que piense que está peor de lo que en realidad está o que deduzca que el médico no va a hacer todos los esfuerzos necesarios para ayudarlo. Además, los profesionales pertenecen al mismo medio cultural que pertenecemos todos. Por lo tanto, pueden sentirse tan incómodos con el tema de la mortalidad como sus pacientes y los familiares de éstos.

El segundo problema es de tipo estructural: los médicos no suelen disponer del tiempo necesario para hablar con sus pacientes y escucharlos. El volumen de trabajo de los médicos limita el tiempo que pueden dedicar a cada paciente. En países, como los Estados Unidos y Puerto Rico, en los que los planes de seguros médicos privados controlan la mayor parte de la asistencia sanitaria, encontramos otra dificultad. Las aseguradoras no suelen pagar a los profesionales por estas conversaciones con los pacientes y sus familiares acerca de la planificación anticipada del cuidado médico al final de la vida. Si queremos humanizar la práctica médica al final de la vida, necesitamos revisar los esquemas del uso del tiempo de los médicos. Es verdad que algunas de las funciones podrían delegarse a otros profesionales, como los trabajadores sociales o los capellanes, pero la responsabilidad principal de iniciar la conversación y de informar al paciente recae inevitablemente sobre los hombros del médico, por su papel protagónico en la asistencia sanitaria y las relaciones con los pacientes. En los Estados Unidos, Medicare, el programa de salud del Gobierno Federal para los adultos mayores de 65 años, actualmente (desde 2016) paga a los profesionales por sostener estas conversaciones. Es una innovación alentadora que marca el paso en la dirección correcta.

Hay un tercer problema, también de índole estructural y que es particularmente relevante en nuestro contexto latinoamericano. Me refiero a las barreras culturales y de acceso a servicios médicos de calidad que afectan a los sectores menos favorecidos desde la perspectiva socioeconómica. Evidentemente, si no se tiene acceso a servicios médicos básicos, mucho

menos se tendrá acceso a un cuidado médico humanizado y de calidad para la etapa final de la vida. El cuidado al final de la vida no se puede separar del cuidado de la vida entera y de los graves problemas de justicia social que existen en nuestros países.

6 *El acompañamiento espiritual al final de la vida*

La persona humana es una realidad compleja con múltiples dimensiones. Todas ellas están implicadas en el proceso de muerte. El desenlace de una biografía humana involucra factores psicológicos, sociales y espirituales, además de los estrictamente físicos. El acompañamiento integral y humanizado de la persona que está muriendo requiere que se atienda también su sufrimiento espiritual. A primera vista, para el lector que no está familiarizado con la abundante bibliografía sobre este tema, puede parecer sorprendente que se plantee la espiritualidad como un tema de consenso en una cultura cada vez más secularizada. Para empezar a explicar por qué es una temática de potencial consenso, es preciso que clarifiquemos lo que se entiende por espiritualidad en este contexto.

“Espiritualidad” es un término polisémico, como también lo es el término “espíritu” del que se deriva. De la misma manera que el espíritu no tiene que entenderse necesariamente como sinónimo de un alma, en sentido platónico-agustiniano o cartesiano (FERRER, 2002, p. 899-900), la espiritualidad no tiene que identificarse con las prácticas espirituales asociadas a las tradiciones religiosas. Christina Puchalski, entrevistada por Anna L. Romer, define la espiritualidad como:

...aquello que le permite a la persona experimentar en su vida la trascendencia y el sentido. Esto se expresa frecuentemente como una relación con Dios, pero también puede referirse a la naturaleza, el arte, la música, la familia o la comunidad, a las creencias y valores que dan sentido y propósito a la vida (PUCHALSKI; ROMER, 2000, p. 129).

En el Informe publicado por la Conferencia de Consenso para el Mejoramiento de la Atención Espiritual en la Medicina Paliativa se presenta una definición cónsona con la expresada por Puchalski en la cita anterior:

La espiritualidad es el aspecto de la humanidad que se refiere a la manera como los individuos buscan y expresan sentido y propósito y a los modos como experimentan vinculación (*connectedness*) al momento presente, al yo, a la naturaleza y a lo significativo o sagrado (PUCHALSKI *et al.* 2009, p. 887; PUCHALSKI; FERRELL, 2012, p. 21-25).

La espiritualidad, así definida, puede estar ligada a una tradición religiosa particular, pero no lo está necesariamente. En la abundante literatura sobre el tema de espiritualidad y salud que se ha generado durante los

últimos decenios es habitual que se distinga entre ambas realidades. En esa bibliografía, la religión se identifica más bien con las religiones organizadas, como el cristianismo, el judaísmo, el islam o el budismo. En este sentido, la espiritualidad es más amplia que la religión. Si la espiritualidad tiene que ver con aquello que le da sentido a la vida de una persona, no debe sorprendernos que juegue un papel fundamental en la fase final de la existencia de un ser humano:

Al mismo tiempo que los pacientes lidian con los aspectos físicos de la enfermedad, también tienen otro dolor: el dolor relacionado con el sufrimiento mental y espiritual, con la dificultad para enfrentar las más profundas cuestiones de la vida, tales como: ¿Por qué me está pasando esto? ¿Qué me espera después de la muerte? ¿Sobrevivirá mi familia a mi muerte? ¿Me recordarán? ¿Hay un Dios?... ¿Tendré tiempo para terminar la obra de mi vida?... Erik Erikson ha escrito sobre ciertas tareas del desarrollo que, en su opinión, los niños, adolescentes y adultos tienen que completar... La espiritualidad ha sido reconocida por muchos autores como una tarea del desarrollo integral para los que están muriendo... Mientras estos pacientes enfrentan las cuestiones referentes a la trascendencia, necesitan alguien que esté presente y los acompañe en este proceso (PUCHALSKI, 2001, p. 352-353).

En el apartado anterior sobre la planificación anticipada hemos privilegiado el principio de respeto por la autonomía de las personas. Aquí entra en juego otro principio, el principio de beneficencia que anima una ética del cuidado. Se trata de estar presente, de acompañar y de ayudar al paciente a enfrentar sus dudas, sus preguntas y sus temores relativos al sufrimiento, a la muerte, al sentido que ha tenido su vida. Estas necesidades espirituales no las tienen solamente las personas que se identifican como creyentes en Dios o como religiosas. Es una necesidad humana universal y es preciso acompañar a los pacientes para que cada cual las responda conforme a sus propias creencias y valores. El final de la vida no es el momento para hacer proselitismo, sino para acompañar solidaria y compasivamente.

Es importante que los profesionales de la salud y los agentes de pastoral estén preparados para acompañar a los pacientes en este proceso con respeto y compasión. Esto no significa que el profesional sanitario deba invadir el campo propio de los agentes de pastoral, pero tiene que estar atento a crear el espacio propicio para que el paciente pueda expresar sus dudas y su sufrimiento espiritual mientras vive el proceso de su muerte. Puchalski ofrece algunas sugerencias que pueden servir como guía para el profesional sanitario: 1) brindar una presencia compasiva, estando presente y atento al paciente como persona y a sus sufrimientos físicos, psicológicos y espirituales, atento a todas las dimensiones del paciente; 2) escuchar al paciente activamente: a sus temores, esperanzas y sueños; 3) incorporar las prácticas espirituales deseadas por el paciente, en la medida en que éstas sean apropiadas. Esto no

significa que el profesional de la salud deba orar con el paciente, si no se siente cómodo con ello, pero puede estar presente respetuosamente si el paciente quiere orar. Eso sí, no debe iniciar la oración ni intentar, como ya se ha indicado, sustituir la labor de los capellanes o directores espirituales del paciente; 4) involucrar a los agentes de pastoral en el cuidado del paciente, en la medida en que el paciente lo desee y sea apropiado (PUCHALSKI, 2001, p. 355)².

Muy interesante es la idea de la historia espiritual, propuesta por Puchalski. En la misma se debe tener en cuenta: 1) si el paciente tiene creencias espirituales que puedan ayudarlo a manejar el estrés de los tiempos difíciles, procurando descubrir qué le confiere sentido a su vida; 2) preguntar y verificar si la espiritualidad es importante en la vida del paciente y si hay decisiones de salud que pueden estar influidas o relacionadas por sus creencias espirituales y religiosas; 3) preguntar si el paciente es parte de una comunidad espiritual o religiosa; 4) determinar qué debe el profesional sanitario hacer con la información recopilada, si debe, por ejemplo, llamar a los capellanes o, si el paciente pertenece a una comunidad religiosa o espiritual distinta, a un ministro o acompañante de su propia tradición (PUCHALSKI, 2001, p. 355)³. Todo esto se debe hacer con sumo cuidado y respeto, mirando siempre al bien del paciente y a que pueda encontrar consuelo, esperanza y paz en esta fase final de su vida.

Desde nuestro punto de vista, una institución sanitaria que descuida esta dimensión está fallando gravemente a la ética institucional, esa ética de la beneficencia y del cuidado, de la compasión y del humanismo que debe presidir toda la actividad sanitaria, pero de un modo muy especial en el acompañamiento de las personas en la fase final de su existencia. Lamentablemente los profesionales de la salud no han sido educados para estar atentos a las necesidades espirituales de sus pacientes, afectando negativamente la calidad del cuidado al final de la vida. Sería deseable una más abundante reflexión teológica y una vigorosa acción pastoral en este campo, en diálogo con otras personas, también con los que se confiesan agnósticos o ateos, pero tienen una sensibilidad humanística. La espiritualidad es patrimonio común de la humanidad, terreno propicio para la búsqueda de alianzas y consensos en la bioética del final de la vida.

² Hemos hecho una traducción libre, recogiendo el sentido y no la literalidad.

³ Los conceptos de historia espiritual y evaluación espiritual se desarrollan en otros escritos de la autora, aquí no podemos alargarnos más. Una revisión bibliográfica sobre este tema es un proyecto futuro del autor de este artículo.

Conclusiones

En nuestras sociedades polarizadas los desacuerdos bioéticos dan lugar a verdaderas guerras culturales, dando la impresión de que los consensos morales son del todo inviables. Sin embargo, no todas las cuestiones morales suscitan agrios desacuerdos sociales. La verdad es que existen consensos morales, incluso amplios, en nuestras sociedades plurales. Si queremos tender puentes y contribuir al entendimiento y la colaboración social, la reflexión ética tiene la ineludible tarea de trabajar y poner sobre la mesa esos consensos. En la bioética del final de la vida existen duros desacuerdos, muy especialmente en cuanto a la licitud moral y aprobación legal de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido. Sin negar esos desacuerdos, hemos sostenido que existen ámbitos en los que se pueden consolidar consensos, que, si se cimentan bien, contribuirán al desarrollo de nuevas prácticas sociales y clínicas que humanicen el proceso de muerte, un objetivo en el que todos estamos de acuerdo. Hemos identificado tres temas en los cuales es viable consolidar consensos: la adecuación del esfuerzo terapéutico, la planificación anticipada del cuidado médico y la asistencia espiritual en la fase terminal de la vida. La ética de inspiración cristiana tiene el deber de profundizar en estos temas para aportar así a un amplio diálogo social que contribuya a humanizar ese proceso final de la biografía humana, trance que todos tendremos que vivir. Al mismo tiempo se contribuye a encontrar campos en los que se pueden superar las agrias disputas que peligrosamente polarizan cada vez más la convivencia social, tanto local como globalmente.

Siglas

EV = *Evangelium Vitae*

IM = Institute of Medicine, Washington

OMS = Organización Mundial de la Salud, Ginebra

SSM = Stanford School of Medicine of Stanford University, California

Referencias

ÁLVAREZ, J. C. Limitación del esfuerzo terapéutico. In: ELIZARI, F. J. (Ed.). *10 palabras clave ante el final de la vida*. Estella: Verbo Divino, 2007. p. 245-301.

ARIÈS, P. *La historia de la muerte en occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*. Barcelona: El Acantilado, 2000.

FERRER, J. J. Medicina y espiritualidad: redescubriendo una antigua alianza. In:

- FERRER, J. J.; MARTÍNEZ, J. L. (Eds.). *Bioética: un diálogo plural*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 2002. p. 591-917.
- FERRER, J. J.; ÁLVAREZ, J. C. *Para fundamentar la bioética*. Madrid; Bilbao: Universidad Pontificia Comillas; Desclée de Brouwer, 2003.
- FERRER, J. J. *Deber y deliberación, una invitación a la bioética*. Mayagüez: CePa, 2007.
- FERRER, J. J.; RAMÍREZ RIVERA, J. La familia en la planificación anticipada de la asistencia médica: reflexiones desde una bioética cristiana. In: AA.VV. *Familia, sé quién eres*. Mayagüez: Actas del Primer Congreso de la Familia de la Diócesis de Mayagüez, 2009. p. 161-177.
- GERT, B.; CULVER, C. M.; CLOUSER, K. D. *Bioethics: a Systematic Approach*. New York: Oxford University Press, 2006.
- GRACIA, D. *Como arqueros al blanco*. Madrid: Triacastela, 2004.
- INSTITUTE OF MEDICINE. *Dying in America*. Washington: The National Academy Press, 2015.
- JONSEN, A. R. *The Birth of Bioethics*. New York: Oxford University Press, 1998.
- JUAN PABLO II, Papa. Carta encíclica *Evangelium Vitae* sobre el valor y el carácter inviolable de la vida humana. (25 de marzo de 1995). Disponible en: <http://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/es/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae.html>. Acesado en: 28 de junio de 2019.
- JÚDEZ, J. De la impotencia y fracaso de la bioética cuando renuncia a lo que tiene que ser: el caso de la planificación anticipada de la asistencia sanitaria. In: FEITO, L.; GRACIA, D.; SÁNCHEZ, M. (Eds.). *Bioética: el estado de la cuestión*. Madrid: Triacastela, 2011. p. 253-280.
- MORO, T. *Utopía*. Madrid: Alianza Editorial, 1991.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Cuidados paliativos*. (16 de febrero de 2018). Disponible en: <<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>. Acesado en: 05 de abril de 2019.
- PÉREZ ZAFRILLA, P. J. Por qué fracasa la deliberación y cómo podemos remediarlo. Una alternativa ética al enfoque neurocientífico. *Daimon Revista Internacional de Filosofía*, Murcia, n. 70, p. 131-146, Enero/Abril 2017.
- PUCHALSKI, C. M. The Role of Spirituality in Health Care. *Baylor University Medical Center Proceedings*, Dallas, v. 14, n. 4, p. 352-357, 2001.
- PUCHALSKI, C. M. *et al.* Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine*, Washington, v. 12, n. 10, p. 885-904, Oct. 2009.
- PUCHALSKI, C. M.; FERRELL, B. *Making Health Care Whole: Integrating Spirituality in Health Care*. Delhi: New Age Books, 2012.
- PUCHALSKI, C. M.; ROMER, A. L. Taking a Spiritual History Allows Clinicians to Understand Patients More Fully. *Journal of Palliative Medicine*, Washington, v. 3, n. 1, p. 129-137, Mar. 2000.

QUILL, T. E. *Death and Dignity*. New York: W. W. Norton & Company, 1993.

SÁNCHEZ GONZÁLEZ, M. A. *Bioética en ciencias de la salud*. Barcelona: Elsevier Masson, 2013.

STANFORD SCHOOL OF MEDICINE. *Where do Americans die?* Disponible en: <<https://palliative.stanford.edu/home-hospice-home-care-of-the-dying-patient/where-do-americans-die/>>. Acesado: 05 de abril de 2019.

WILDES, K. W. Ordinary and Extraordinary Means. *Theological Studies*, United States, v. 57, n. 3, p. 500-512, Sept. 1996.

Artículo sometido en 28.06.2019 y aprobado en 21.11.2019.

Jorge José Ferrer, SJ Doctor en Teología, Universidad Pontificia Comillas (1992). Catedrático de Teología. Director Escuela de Teología — Pontificia Universidad Católica de Puerto Rico. Orcid.org/0000-0001-6062-3320. E-mail: jorge_ferrer@pucpr.edu

Dirección: Comunidad Jesuita Saúco 1940
Urb. Santa María — San Juan, Puerto Rico