

ÉTICA Y CUIDADOS PALIATIVOS

Aspectos Espirituales y de Ayuda Religiosa

ÍNDICE

1. CUIDADOS PALIATIVOS Y ATENCIÓN INTEGRAL

2. BASES FILOSÓFICAS DE LA ATENCIÓN INTEGRAL

3. ALGUNAS EVIDENCIAS AL FINAL DE LA VIDA HUMANA

- 3.1. La finitud de la vida humana
- 3.2. La dependencia y los límites de la autonomía
- 3.3. La soledad y la relación de alteridad
- 3.4. La fragilidad y vulnerabilidad de la vida
- 3.5. La irreversibilidad de la muerte y los rasgos del morir humano
- 3.6. La muerte en la sociedad actual

4. LA DIMENSIÓN ESPIRITUAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

5. ALGUNOS RASGOS DE UNA “ÉTICA DEL CUIDADO”

6. LA DIMENSIÓN RELIGIOSA EN CUIDADOS PALIATIVOS

- 6.1. La religión católica
- 6.2. El Islam y el final de la vida
- 6.3. El final de la vida según el Hinduismo y el Budismo

7. CONCLUSIONES GENERALES

Constantino González Quintana
Profesor de ética y filosofía
Dirección General de Salud Pública y Participación

Instituto Asturiano de Administración Pública “Adolfo Posada”
11 de junio de 2010

1. CUIDADOS PALIATIVOS Y ATENCIÓN INTEGRAL

La definición habitualmente más utilizada de Cuidados Paliativos hace una referencia explícita a los aspectos “espirituales”, que es necesario abordar a la hora de prevenir y aliviar el sufrimiento asociado a “enfermedades amenazantes para la vida”, tal y como dice la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud:

«Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales»¹.

Es importante tener en cuenta que, tanto la dimensión espiritual como la religiosa (que no aparece en la definición anterior), hay que comprenderlas dentro de un concepto de “integralidad” entendido como «la característica específica de un modelo de atención cuyo objetivo fundamental es cubrir todas las necesidades del paciente, incluyendo los aspectos sanitarios, psicológicos, sociales y espirituales»².

Ese modelo de atención integral exige poner en práctica una serie de valores y habilidades que son irrenunciables, entre los que se pueden mencionar los siguientes³:

- Atención centrada en el paciente... y en las personas de su entorno afectivo...
- Reconocer, evaluar y tratar los síntomas que aparecen e inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes.
- Apoyo emocional y comunicación entre el enfermo, la familia y el equipo terapéutico, es decir, la consecución de una relación franca y honesta.

2. BASES FILOSÓFICAS DE LA ATENCIÓN INTEGRAL

Tanto la asimilación personal como la realización del citado modelo de atención integral se fundamentan en las siguientes bases de carácter filosófico y ético de corte humanista:⁴

1. El ser humano ocupa el centro de la realidad mundana y ostenta una doble *primacía*: ontológica (la cima de la pirámide lo real) y axiológica (el más alto en la jerarquía de los valores).
2. Las nociones de *sujeto* y *persona*, aplicadas al ser humano, son primeras y fundamentales respecto a cualquier otra de carácter ontológico o axiológico.
3. Entre el hombre y su entorno se da una ruptura esencialmente cualitativa: el ser humano es irreductible a la pura biología, *es más* que ésta.
4. Al ser humano le corresponde un *valor absoluto*, no relativo. Por lo tanto, debe ser tratado siempre como fin y nunca como medio.
5. La historia es el espacio del protagonismo *libre* y *responsable* del hombre. Ella será lo que éste quiera que sea, lo que hará creativamente de ella.

¹ Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: 2009; 22.

² Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: 2001; 45.

³ Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias. Oviedo: 2009; 14 y 25.

⁴ JL Ruiz de la Peña. Las nuevas antropologías. Santander: 1983; 204.

6. La ciencia y la técnica, como productos de la creatividad humana, no son fines en sí mismos. Son *medios* para *humanizar* el mundo y la historia.

Dicho con otras palabras, la atención integral, como cauce irrenunciable para la aplicación de los cuidados paliativos se fundamenta 1º) en el reconocimiento efectivo de la primacía de la persona y en su dignidad inalienable y/o inherente, que se expresa en la promoción de la autonomía y dignidad de cada enfermo, y ello hasta el punto de que «El interés y el bienestar del ser humano deberán prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia»⁵; y 2º) en una antropología o concepción de la persona humana entendida como totalidad unitaria de carácter poliédrico, es decir, compuesta por múltiples dimensiones o, lo que es lo mismo, vivida como unidad psicosomática o realidad biopsicosocial⁶.

3. ALGUNAS EVIDENCIAS AL FINAL DE LA VIDA HUMANA

Conviene también reflexionar sobre una serie de evidencias que se pueden constatar en el modo de vivir y afrontar la etapa final de la vida tales como la finitud del ser humano, la dependencia y los límites de la autonomía personal, la soledad y la relación interpersonal, la fragilidad y vulnerabilidad de la vida, y la irreversibilidad de la muerte.

3.1. La finitud de la vida humana

La vida no sólo es tiempo físico sino, sobre todo, tiempo vivido que se termina. Habitualmente no somos conscientes de esto en la plenitud de fuerzas vitales. Nos hacemos conscientes de ello cuando experimentamos el carácter inexorable del tiempo, cuando vemos la vitalidad arrolladora de los jóvenes o constatamos cómo nos vamos desgastando poco a poco.

El término de “finitud” aplicado a lo que tiene fin, término y límite, representa una condición intransferible de todos y cada uno de nosotros. La vida se presenta entonces como resistencia al tiempo que transcurre dentro de cada uno y por cada uno, como deterioro gradual del individuo en su conjunto y, principalmente, como un trayecto que siempre tiene punto final.

3.2. La dependencia y los límites de la autonomía

Actualmente la autonomía personal es uno de los patrones distintivos de la vida y encuentra su expresión más clara en el concepto de independencia⁷. Este modelo de vida genera también un rechazo generalizado ante cualquier tipo de dependencia. Vistas así las cosas, el final de la vida equivale a la pérdida de autoestima personal debido a la progresiva pérdida de autonomía e independencia.

Todo ello está trayendo consigo el paulatino olvido de la dependencia como valor humano. La dependencia, estrechamente ligada a la heteronomía, es una compañera inseparable de la vida humana a lo largo de todas sus fases, aunque con acentos muy diferentes: impuesta en la infancia, compartida críticamente en la adolescencia y la juventud, elegida y aceptada en la etapa adulta, y recibida como limitación y caducidad al final de la vida. Esta evidencia no tendría por qué inducir a nadie a sentirse minusvalorado como ser humano, pero lo cierto es que la auto-

⁵ Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina: Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina. Oviedo: 4 de abril de 1997; artículo 2.

⁶ Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de Formación de Especialistas. Madrid: 1996; 282.

⁷ GJ Agich. Ética y envejecimiento, en DC Thomasma -T Kushner (eds.), De la vida a la muerte. Ciencia y Bio-ética. Cambridge University Press. Madrid: 1999; 161-162.

nomía y la independencia son hoy factores decisivos a la hora de resolver cómo, dónde y con quién vivir el final de la vida. El resto está en reconocer la dependencia como valor ético.

3.3. La soledad y la relación de alteridad

La etapa final de la vida está cada vez más presidida por la soledad y queda aún más acentuada cuando la persona queda reducida al número de una historia clínica o de una cama hospitalaria. En esas situaciones la soledad ya no es el indispensable espacio de recogimiento que necesita cualquier ser humano. Al contrario, tiende a convertirse en abandono y en cosificación de la persona cuando no es tratada con el respeto que merece.

En cambio, si tomásemos más conciencia de que la relación con los otros constituye la prueba objetiva de nuestra estatura moral, es decir, de nuestra humanidad, entonces seríamos más capaces de decir que «Soy “con los otros” significa “soy por los otros”: responsable del otro»⁸. Reconstruir los vínculos más profundos del paciente, estimular su capacidad relacional para que se sienta reconocido y querido, es quizá nuestra principal asignatura al final de la vida.

Así pues, enfocar y plantear la vida desde la relación con el otro, es decir, desde la *alteridad* que nos constituye en sujetos humanos, significa que ese «otro» no es enemigo, ni intruso, ni extraño, ni siquiera competidor...el «otro» es el camino por el que cada uno se conoce.

3.4. La fragilidad y vulnerabilidad de la vida

Frágil significa quebradizo y débil en el sentido de que puede deteriorarse o hacerse pedazos con facilidad; también significa caduco y perecedero. El adjetivo vulnerable se aplica a cualquier ser humano que pueda ser herido o recibir lesiones físicas o morales. Todo ello es particularmente evidente al final de la vida.

La vida se hace más débil y quebradiza, puede hacerse pedazos, terminar en cualquier momento sencillamente porque es caduca y perecedera y, además, es vulnerable porque puede recibir daños físicos, psicológicos y morales. Estos calificativos no concuerdan para nada con la preocupación por la propia imagen física tan extendida en nuestra sociedad. Nos urge a todos aprender a vivir el final de la vida y ayudar a otros a vivirla cayendo en la cuenta de que nuestra condición frágil y vulnerable no es para hacernos víctimas de nosotros mismos, sino para abrirnos a la vivencia de las emociones, los sentimientos y el cariño.

3.5. La irreversibilidad de la muerte y los rasgos del morir humano

Tanto la vulnerabilidad y fragilidad de la vida como la finitud de la condición humana terminan haciéndonos conscientes de que la muerte puede acercarse o alejarse pero, en cualquier caso, es siempre irreversible.

Los rasgos del morir humano podrían resumirse así:⁹

a) La muerte es, ante todo, *el fin del hombre entero*. Todos los aspectos constitutivos de lo humano son radicalmente afectados por la muerte, que se presenta a cada uno como disolución de la unidad del ser, sustracción de la esfera de lo mundano y ruptura de las relaciones con los demás. La muerte no es sólo negación de la vida sino eclipse del sujeto viviente entero, es el fin del hombre.

⁸ E Lévinas. De lo Sagrado a lo Santo. Río Piedras. Barcelona: 1997; 136.

⁹ JL Ruiz de la Peña. El hombre y su muerte. Aldecoa. Burgos: 1971 y El último sentido. Marova. Madrid: 1979; 145-151.

b) Es también *la posibilidad por excelencia del hombre*, porque ella es la única certeza ineludible que posee acerca de su futuro. Para cada ser humano, que es por naturaleza prospectivo, un proyecto, o sea, que existe en la medida en que actúa progresivamente sus posibilidades, la muerte representa la única posibilidad factible y absoluta. De ahí que se le haya caracterizado como «ser para la muerte», el único viviente ordenado intrínseca y dinámicamente hacia ella.

c) La muerte goza además de *una presencia constante en la vida*, porque el hombre puede morir en cualquier momento: «Morir siempre es una cuestión de tiempo»¹⁰. No se trata de un evento lejano. Su sombra se proyecta sobre el curso entero de la vida. Por eso el hombre está obligado a tomar postura ante ella en el sentido de que puede y debe *morir la muerte*, no sólo expirar. No soportarla pasivamente, sino obrarla, optar responsablemente ante ella, elegir libremente el modo de afrontarla, de morir su muerte.

d) Por último está el hecho de *la muerte irrepetible* de cada uno y la muerte irrepetible de cualquier otro. Nadie puede morir la muerte de otro. Se podrá morir incluso por o en lugar de otro, pero jamás se muere la muerte de otro: es algo personal e intransferible. Más aún, el otro, si es un ser querido, no sólo muere, sino que “se nos muere”, “se me muere”. Así es como la muerte termina poniendo de relieve algo que ya se ha apuntado más atrás: la relacionalidad constitutiva del ser humano. Es una de las ocasiones donde se intensifica la experiencia de comprendemos a nosotros mismos como configurados y conformados por otros.

En definitiva, la muerte es el punto final de un *proceso humano* que comienza antes y continúa después de la muerte¹¹. Antes de ella es importante el proceso humano del enfermo que ve acercarse la muerte y el proceso humano de acompañarle por quienes le rodean. Después tiene importancia el proceso humano del duelo que reviste características culturales muy diferentes.

En el caso que nos ocupa la cuestión central es cómo acompañar a la persona en el proceso de morir¹² para que tenga una muerte digna. Quizá la expresión más adecuada no sea la de “ayudar a morir”, sino la de “ayudar durante el proceso de morir” con el fin de ayudarle a vivir su muerte con dignidad. La cercanía de la muerte provoca crisis tanto en el paciente como a su alrededor. ¿Cómo se le ayuda? ¿Qué se le dice? ¿Qué se hace? ¿Cómo humanizar ese proceso?.

3.6. La muerte en la sociedad actual

En la sociedad occidental la muerte y el morir chocan frontalmente contra los valores en boga: la productividad, la eficacia y la eficiencia, la capacidad de autodeterminación y, quizá sobremanera, el dominio sobre cuanto nos rodea a través del control y el desarrollo de sus respectivas técnicas. Si a todo ello se suma el espectacular desarrollo de la medicina, que aleja la llegada de la muerte mucho más que antes, comprenderemos por qué la muerte suele presentarse como una anti-valor: atenta contra los valores predominantes y es necesario ocultarla como si fuera una especie de tabú innombrable.

Un gran obstáculo para ofrecer una atención integral a la persona en fase terminal es la ocultación de la muerte en nuestra sociedad a pesar, incluso, de lo paradójicamente cruel que resulta contemplar tan a menudo las muertes provocadas por las guerras, el terrorismo o los accidentes de tráfico. Ya desde la década de los 70 del pasado siglo se viene denunciando este fenómeno en medio de la asepsia hospitalaria debido, entre otras cosas, a la rutina del trato con los

¹⁰ Así lo afirma un personaje de J. Saramago. Ensayo sobre la ceguera. Alfaguara. Madrid: 1996; 337.

¹¹ Véase acerca de todo ello las excelentes obras de Ph. Ariès. La muerte en Occidente. Argos. Barcelona:1982 y El hombre ante la muerte. Taurus. Madrid: 1992.

¹² AA. VV. El acompañamiento espiritual del enfermo. Labor Hospitalaria, 278, 4-2005; J Masiá Clavel. El proceso biocultural de morir. Bioética y antropología. UPCO. Madrid: 1998, 139-150.

moribundos que “normaliza” el momento de la muerte haciéndola pasar a un segundo plano y disminuyendo su impacto emocional. Asimismo, la difusión de los tanatorios, con sus legítimas prestaciones sobre la organización del duelo, contribuyen a “despistar” la muerte y a difuminar sus efectos perturbadores.

Hay toda una serie de preguntas a las que debemos responder: ¿A qué se expone una cultura que disimula el dolor, el sufrimiento, el envejecimiento y la muerte? ¿A dónde va una sociedad que convierte en tabú la enfermedad, la muerte y el duelo? ¿Para qué sirven los avances de la tecnología, la organización social y hasta el cuidado estético, tanto en clínicas como en tanatorios, si se rehuye a mirar cara a cara el proceso de morir y el momento de la muerte? ¿Qué nos pasa ante una persona que se da cuenta de que va a morir? ¿Qué es lo que nos pasa a nosotros, a cada uno, no qué le pasa a la persona que está muriendo? ¿Será que no acabamos de asumir el hecho de la muerte?

4. LA DIMENSIÓN ESPIRITUAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

La Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS de 2007 incluye un apartado sobre dimensiones de la atención al paciente terminal en el que se recoge, expresamente, un listado de las dimensiones “espirituales o trascendentes”:¹³

- Existencial, *trascendencia*.
- Valores, creencias, prácticas, afiliaciones.
- Búsqueda del significado de su enfermedad.
- Necesidad de valorarse uno por lo que es.
- Necesidad de que se respeten sus *creencias religiosas*.
- Saber que son respetados sus símbolos y ritos.
- Darle sentido a su vida (reconciliación, culpa, revisión aspectos).
- Compartir sus inquietudes espirituales.
- Necesidad de *trascendencia*, a través del legado o creencias sobre la vida después de la muerte.
- Esperanza (matricial).
- Sentido vital, valores.
- Consultores espirituales, *ritos y rituales*.
- Símbolos, iconos.

Se puede observar que la citada estrategia de CP del Ministerio español hace coincidir por yuxtaposición lo espiritual y lo trascendente cuando, en realidad, pueden ser no coincidentes y hasta contrapuestas entre sí. De hecho, la espiritualidad se refiere a aquella dimensión constitutiva de todo ser humano caracterizada por la inmaterialidad, la intangibilidad, la interioridad de cada persona donde están presentes numerosas cualidades, emociones, disposiciones, sentimientos, etc., que inciden de manera decisiva en el equilibrio de toda la persona. Sin embargo, la espiritualidad puede estar o no abierta a la trascendencia, es decir, al reconocimiento específico de una realidad sobrenatural, misteriosa o divina, y a su correspondiente experiencia personal, colectiva y ritual, en cuyo caso hay que hablar expresamente de una espiritualidad trascendente o, lo que es lo mismo, religiosa.

¹³ Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en cuidados paliativos del SNS. Tabla 7. Madrid: 2007; 47. Nota: Las palabras en cursiva y negrita son nuestras.

En nuestro caso vamos ocuparnos en este apartado de la espiritualidad entendida en sentido amplio como aquella prerrogativa de las personas que de cara a lo real y a su propia historia, han elegido un determinado sistema o jerarquía de valores fundamental, unificador y capaz de dar sentido a la existencia. El ser humano no se resigna a una vida carente de sentido porque aflora en él el antiguo problema básico de toda filosofía: “saber si la vida merece o no merece la pena ser vivida”, como decía Albert Camus¹⁴. Se trata del orden de los fines y significados que imprimen una dirección a la vida y le asignan un cometido puesto que, en el fondo, cada uno desea responder a la única pregunta que parece incluir todo lo que se afronta en la vida: ¿Por qué motivo estoy aquí? ¿Qué sentido tiene mi existencia? Por eso la espiritualidad es la capacidad específicamente humana de vincularse con valores y de abrirse a posibilidades, tareas y compromisos que explican también la capacidad humana de autotranscendencia..

«Quien sabe que tiene una finalidad en la vida, una tarea o misión que cumplir, tiene en sus manos un valor inigualable, tanto desde el punto de vista psicoterapéutico como desde el punto de vista de la higiene mental. Asignar un cometido a un ser humano es lo más adecuado que puede hacerse para que venza toda dificultad interior y toda angustia».¹⁵

Existen, por lo tanto, una serie de necesidades propias de esta dimensión que el ser humano tiene que cubrir y que adquieren una importancia decisiva al final de la vida¹⁶:

a) Con respecto al pasado

- Revisión y necesidad de contar cosas
- Sentimientos de culpa
- Perdonar y ser perdonados: reconciliación
- Terminar proyectos inacabados
- Hacer algo que debería haber sido hecho

c) Con respecto al presente

- Sentimientos de ira: contra el destino, Dios, La Medicina, la familia...
- Encontrar sentido al sufrimiento
- Crecimiento personal y espiritual a través de la enfermedad

d) Con respecto al futuro

- Si es una espiritualidad religiosa: “ponerse a bien con Dios”...reconciliarse con Él.
- Un fuerte sentimiento de esperanza sobre cuestiones matriciales: amar y ser amado; encontrar significado a la vida; encontrar significado a la muerte...; recorrer el camino confortablemente; estar acompañado por los seres más queridos.

Asimismo, la manera de comunicarse con la persona enferma y servirle de soporte en los últimos días será intentando que exprese todo lo que siente y los miedos que pasa, que pueda llegar a llorar si lo desea y así pueda desahogarse. Hay que tener presente que la prueba es muy dura y que el hecho de morir es algo totalmente desconocido hasta que no se experimenta. Puede suceder que no tenga gana de visitas y que comience a aislarse progresivamente. Se en-

¹⁴ S de Fiore. Espiritualidad contemporánea, en Nuevo Diccionario de Espiritualidad. Ediciones Paulinas. Madrid: 1983; 462.

¹⁵ VE Frankl. Logoterapia e analisi esistenziale. Editrice Morcelliana. Brescia: 1975; 92

¹⁶ M Gómez Sancho. Morir con dignidad. Ediciones Arán. Madrid: 2005; 78-80.

cuentra inmóvil en la cama. Se niega a comer. Lo que en ese estadio se necesita, cuando la fase terminal tiene lugar en hospitales o en el propio domicilio, es lo siguiente¹⁷:

- Que dejemos de decirle: “eso irá mejor mañana”
- Que reconozcamos sus penas como fundadas, su muerte inminente como una realidad y su estado de tristeza como natural, válida y no culpable.
- Que le ayudemos a explorar sus fantasmas y sus angustias, sobre todo si le turban hasta el punto de impedirle el descanso.
- Que estemos disponibles cuando tenga necesidad de alguien y sepamos dejarle solo cuando lo desee.
- Que le aportemos toda la comodidad posible para que su cuerpo se le haga menos pesado.
- Que seamos al menos tan realistas como él o ella: confía en que no le impondremos tratamientos interminables...y en que tomaremos decisiones inteligentes contando con su libre decisión siempre que sea posible.
- Que sepamos, en fin, afrontar su no curación, que no es lo más fácil precisamente.

Probablemente, este poema de Amado Nervo¹⁸ resume lo anterior con otras palabras:

*¡Oh, vida mía, vida mía,
agonicé con tu agonía
y con tu muerte me morí!
De tal manera te quería
Que estar sin ti es estar sin mí*

5 ALGUNOS RASGOS DE UNA “ÉTICA DEL CUIDADO”

Hay toda una serie de actitudes que se deberían asumir y poner en práctica a la hora de ofrecer cuidados a las personas que se encuentran en la fase terminal de su vida. En esa situación, la pregunta por la dignidad humana se transforma en pregunta moral por *lo que* debemos hacer de digno en favor de un ser humano al final de su vida. Y se transforma asimismo en la pregunta ética de *por qué* lo debemos hacer. El modelo antropológico que debería sostener ese tipo de conducta podría resumirse así:

El desarrollo de la identidad personal, la construcción del propio Yo, sólo tienen lugar mediante la relación con los “otros”. Tan es así que resulta imposible concebir el propio Yo sin “alteridad”, es decir, aislado o en solitario, al margen de o prescindiendo de los demás: «El término *Yo* significa *heme aquí* dispuesto a todo y a todos... constrictión a dar a manos llenas»¹⁹. Y, del mismo modo, el hecho de afirmar «Soy “con los otros” significa “soy por los otros”: responsable del otro»²⁰. El lugar por antonomasia de la ética son las relaciones personales.

Todo parece indicar que el futuro de la humanidad exige adoptar el anterior modelo de “hacerse humano”, que se acaba de exponer, porque lo decisivo no consiste en construir el propio yo a base de conquistar, controlar y dominar todo aquello que no soy yo, o sea, imponer mi poder a todo y a todos cuantos me rodean. La tarea de hacerse humanos reside en adoptar una dirección diferente a la que estamos llevando: la dirección de «ir hacia el otro»,

¹⁷ M Gómez Sancho. Morir con dignidad. Ediciones Arán. Madrid: 2005; 136-138.

¹⁸ A Nervo. La amada inmóvil. Fondo de Cultura Económica. Madrid: 2009; 11.

¹⁹ E Lévinas. De otro modo que ser, o más allá de la esencia. Sígueme. Salamanca: 1995; 183.217.221.223.

²⁰ E Lévinas. De lo sagrado a lo santo. Río Piedras. Barcelona: 1997; 136.

que no es sólo vecino, competidor o cliente, sino, por encima de todo, «interlocutor»²¹. Este planteamiento es el que debería servir de fundamento a la tarea de “cuidar” y a su correlato ético del “cuidado” de otras personas en general y, en particular, de aquellas que se encuentran en la etapa final de su vida. La ética del cuidado ha estado vigente en la tradición ética occidental, pero no ha ocupado un lugar central hasta principios de los años 80 del pasado siglo XX²².

Así pues, el punto de partida de la ética del cuidado es la experiencia y la vivencia del otro, la constitutiva relacionalidad del ser humano, en cuyo “rostro” se concentra lo más distintivo de su persona. Solamente es posible responder a la llamada de ese “rostro” si salimos de nosotros mismos, nos abrimos a la exterioridad y nos disponemos a responder, es decir, si admitimos teórica y prácticamente que la relacionalidad es una característica distintiva y constitutiva del ser humano. Por eso se puede decir que cuidar es establecer una relación entre dos personas, la que cuida y la que es cuidada. Podremos comprobar, entonces, que cuidar no significa sólo *estar-con* alguien, sino *estar-por* alguien y sentir con el otro, lo que presupone una actitud de acogida de la otra persona, que nos capacita para sentir con ella y para ver las cosas desde su punto de vista. Cuidar de una persona no consiste en cuidar la suma de sus órganos, sino cuidar su integridad, cuidarla en su completa totalidad, cuidar a un sujeto único y singular en el conjunto de la historia. El sentir con el otro, la “empatía”, es ante todo una experiencia de receptividad en la que la persona que cuida recibe al otro de tal manera que ve y siente como él y, simultáneamente, transforma a la persona cuidadora en persona ética. Desde esta perspectiva, la ética del cuidado pone de relieve elementos importantísimos de la vida moral:

- La sensibilidad ante las necesidades y las vulnerabilidades del otro.
- El esfuerzo por integrar las emociones y los sentimientos en la respuesta moral.
- La importancia de las relaciones “francas y honestas” con las personas que se encuentran en la fase final de la vida y con sus familiares.
- El énfasis puesto en algunos rasgos del sujeto moral: la compasión, la fidelidad y la responsabilidad ante las necesidades de la otra persona con quien estoy en relación.

En esas situaciones, el reconocimiento de la dignidad humana en abstracto es relativamente sencillo. Lo realmente decisivo es reconocer la dignidad del otro imponiéndose el deber de hacer algo por ese otro. Lo que está en juego no sólo es un concepto, sino ¿qué tipo de ser humano quiero ser yo? ¿qué retrato hago de mi mismo cuando me relaciono con los demás?. Hagamos mención, cuando menos, de algunos deberes básicos de la ética del cuidado²³:

- La compasión
- La confidencialidad
- La confianza
- La conciencia
- El tacto y el contacto
- La escucha y la mirada
- El dejar que el otro sea él mismo y el procurar por el otro, o sea, que pueda vivir sus últimos días de la manera más humana, buena y digna que sea posible

²¹ E Lévinas. Humanismo del otro hombre. Ediciones Siglo XXI, México: 1974; 56-57.

²² Una de las formulaciones más influyentes ha sido la de Nel Noddings, *Caring, A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*, Berkeley, University of California Press, 1984. Para una visión de conjunto sobre la ética del cuidado en la tradición occidental, WT Reich. *Care. The Encyclopedia of Bioethics*. vol 1. Simon & Shuster Macmillan New York: 1995; 319-329.

²³ F Torralba. Lo ineludiblemente humano. Hacia una fundamentación de la ética del cuidar. *Labor Hospitalaria* 253-3 (1999) 129-188 y *Antropología del cuidar*. Mapfre-Medicina. Barcelona: 1998.

Por otra parte, ante la reconocida importancia de la autonomía y la independencia, como paradigmas del modelo de vida en nuestra sociedad, conviene volver a recordar la terca evidencia de que el ser humano es carencial porque siempre tiene que resolver necesidades y, además, es dependiente porque en muchas ocasiones no puede vivir sin la ayuda de otro. Todo ello significa que, la ética del cuidado debe atender ciertas necesidades vitales que experimentan las personas que están bajo nuestro cuidado al final de su vida²⁴: necesidad de sentido, necesidad de reconocimiento, necesidad de reconciliación, necesidad de arraigo, necesidad de verdad, necesidad de libertad, necesidad de soledad y silencio, necesidad de gratitud y ternura.

Finalmente, los protagonistas del cuidado, los cuidadores y cuidadoras, son el apoyo fundamental para llevar a cabo los cuidados paliativos. Sufren múltiples y variadas tensiones que pueden debilitarlos y dar al traste con la atención a los enfermos terminales. Es clave su entereza mental y física. Hay que darles reconocimiento, formación y apoyo que les permitan ganar crédito ante sí mismos. Tenemos que compartir con ellos, incluidos los cuidadores familiares, sus dudas, miedos y emociones. Para ello pueden ser útiles las siguientes reglas²⁵:

1. **Hay que cuidarse para poder cuidar.** Los excesos en el cuidado con peligrosos. Nadie puede hacerlo todo: esta actitud conduce al error y a la frustración.
2. **Hay que desterrar la autoculpabilización.** No resuelve el pasado ni aporta soluciones al presente ni al futuro. Sólo genera resentimiento, ansiedad y angustia.
3. **La serenidad y el amor son las mejores cualidades del cuidador.** Es la mejor forma de sentirse útiles a los demás y el mejor modo de evitar la frustración. Esas cualidades nos permiten entender y practicar la reciprocidad o ponerse en lugar del otro.
4. **Respetar la autonomía y la dignidad de la persona enferma,** lo que conlleva escuchar y percibir sus sugerencias, opiniones y creencias. Buscar su comodidad y confort.

6. LA DIMENSIÓN RELIGIOSA EN CUIDADOS PALIATIVOS

Cuando la espiritualidad se vive desde la experiencia de la divinidad o de lo sagrado, queda introducida en un nuevo ámbito que confiere al conjunto de la persona un nuevo centro en torno gira el sentido de la vida entera en sus múltiples dimensiones²⁶: la razón y el corazón, el pensamiento y las emociones, las decisiones y los actos, las relaciones y los sentimientos, la sociabilidad y la soledad, el tiempo y la historia, la muerte... Todo se vive a partir de ese momento desde la experiencia del encuentro con Dios, o sea, desde la religión.

En lo referente a los cuidados paliativos, la ayuda religiosa debería prestarla la persona nombrada al afecto como representante o ministro de la religión practicada por la persona enferma. Hay que contar con esas personas no sólo para organizar el duelo y los ritos posteriores sino, principalmente, para ofrecer al paciente la atención y los cuidados relativos a la vivencia de su religiosidad. No obstante, merece la pena hacer una síntesis de las principales opciones al final según las religiones más extendidas y en relación a los temas más sensibles.

6.1. La religión católica.

a) Condena de la **eutanasia**: nadie puede atentar contra la vida de un inocente...sin violar un derecho fundamental, irrenunciable e inalienable (el derecho a la vida)...Y nadie, además, pue-

²⁴ F Torralba. Necesidades espirituales del ser humano. Labor Hospitalaria 271-1 (2004) 7-16.

²⁵ J Navarro Campoamor. Claro sobre oscuro. Soluciones para los últimos días. Fundeso: 2006; 102-110.

²⁶ M Elíade. Los sagrado y lo profano. Ediciones Guadarrama. Madrid: 1973.

de pedir este gesto homicida para sí mismo o para otros confiados a su responsabilidad, ni puede consentirlo explícita o implícitamente. Ninguna autoridad puede legítimamente imponerlo ni permitirlo²⁷.

b) Condena del **encarnizamiento terapéutico**: Es muy importante hoy día proteger, en el momento de la muerte, la dignidad de la persona humana y la concepción cristiana de la vida contra un tecnicismo que corre el riesgo de hacerse abusivo en esa fase terminal.

c) Acepta el **derecho a morir** entendido como el derecho a morir con toda serenidad, con dignidad humana y cristiana, insistiendo en que ese derecho a morir no designa el derecho a procurarse o hacerse procurar la muerte como se quiera.

d) Acepta lo que se ha llamado **ortotanasia**: es lícito interrumpir la aplicación de medios extraordinarios, desproporcionados o “fútiles”, cuando los resultados defraudan las esperanzas puestas en ellos y sólo sirven para prolongar la agonía.

e) Se afirma claramente la **legitimidad de dejar morir en paz**: Es siempre lícito contentarse con los medios normales que la medicina actual puede ofrecer. El no recurrir a una terapia costosa o arriesgada no equivale al suicidio. Ante la inminencia de una muerte inevitable es lícito renunciar a unos tratamientos que sólo procurarían una prolongación precaria y penosa de la existencia, sin interrumpir, sin embargo, las curas normales debidas al enfermo.

f) Desde los años 50 del pasado siglo XX se viene reconociendo la necesidad de implantar los **cuidados paliativos** con el fin de hacer más soportable el sufrimiento en fase final y asegurar el acompañamiento del enfermo.

6.2. El Islam y el final de la vida²⁸

a) La **vida humana** es sagrada, protegida y respetada. Cualquier agresión contra ella se considera ante Dios como el más grande de los crímenes, después del de no creer en Dios. La vida del hombre no es propiedad suya, puesto que no se ha creado a sí mismo, ni a un órgano, ni tampoco a una célula, sino que es un depósito encomendado a él por Dios: no tiene derecho alguno a despreciarlo ni a dañarlo. Todos los textos coránicos coinciden en condenar taxativamente el homicidio y el suicidio tanto en general como en la fase final de la vida.

b) El **momento de la muerte** es una cuestión importante no sólo por razones médicas (terapias utilizadas o retiradas, trasplantes, etc.), sino también por razones jurídicas islámicas relacionadas con la herencia, la familia...La definición del momento de la muerte está basada en la muerte total del cerebro (incluido el tálamo), a pesar de poder mantener algunas funciones fisiológicas por medios artificiales. Por tanto, eliminar esos medios artificiales en una persona con muerte cerebral no se considera crimen desde la perspectiva islámica. Se permite incluso sustraer algún órgano aún con vida para realizar un trasplante.

c) Si **el tratamiento** ayuda a la curación del enfermo es obligatorio llevarlo a cabo, pero si no es factible ni se espera la curación, nadie lo recomienda ni tampoco lo tolera. Tratar al enfer-

²⁷ Tanto ésta como las siguientes referencias pertenecen a la Congregación para la Doctrina de la Fe. Declaración sobre la eutanasia. Roma: 1980.

²⁸ R Tatary Bakry. Islam, bioética y final de la vida, en J Gafo (ed.), Bioética y religiones: el final de la vida. Universidad Pontificia de Comillas, Madrid: 2000; 65-85.

mo con fármacos o terapias para prolongar sus funciones biológicas, alargando el tiempo de la enfermedad y del dolor, no es recomendado ni debido.

c) la **eutanasia pasiva** está permitida en el islamismo en cuanto retirada del tratamiento y de los fármacos que no producen curación, ni resultados de bienestar, y también en cuanto a proporcionar un tratamiento que pueda ayudar a dulcificar la agonía y aminorar las angustias y dolores a pesar de que dicho tratamiento conduzca a la muerte²⁹.

d) Cualquier otro tipo de eutanasia directa o activa está totalmente prohibida en el islamismo y se clasifica como homicidio intencionado.

e) La Declaración Islámica Universal de Derechos Humanos (París, 1981) pone de manifiesto:

- La vida humana es sagrada e inviolable y debe llevarse a cabo con todos los esfuerzos necesarios para protegerla...Nadie debe ser expuesto a sufrir lesiones ni a la muerte salvo bajo la autoridad de la ley.
- Tras la muerte, como en la vida, el carácter sagrado del cuerpo de una persona debe ser inviolable. Los creyentes están obligados a vigilar que el cuerpo de una persona sea tratado con la solemnidad requerida.

6.3. El final de la vida según el Hinduismo y el Budismo

Una introducción minimalista al Hinduismo y al Budismo permite afirmar que nacer y morir son momentos inseparables de un mismo ciclo. El nacer y el morir no se pueden medir según la concepción lineal del tiempo occidental, sino siguiendo una lógica circular donde las cosas, el cosmos y las personas forman parte de un ciclo de nacimientos y muertes de eterno retorno. Dejando a un lado toda una serie de temas y aspectos característicos de ambas religiones, vamos a resumir lo referente a la fase final de la vida humana³⁰.

b) El Hinduismo

La vida debe ser respetada, pues es algo sagrado, es manifestación del único Dios inefable: Brahma. Toda vida debe ser respetada porque es la expresión del alma del mundo, de la Fuente de la realidad que es Brahma. Por eso hay una ética de la solidaridad, basada en la interdependencia creada por la ley del *karma*, entre todos los seres vivos (humanos, animales, plantas) y las cosas y la naturaleza no consciente.

La vida individual es ficticia, provisional y precaria, pues la individuación del ser humano es ruptura y desarraigo de su unidad originaria: de la ley de la causalidad del *karma* de donde todo procede y resurge. Por lo tanto, la muerte no representa el final absoluto de la vida, sino de la vida individual. Además, el cuerpo no es un elemento configurador de la identidad personal, sino algo completamente tangencial y accidental, por lo que la muerte es muerte del cuerpo, no la descomposición de la vida en cuanto tal, es la liberación de la individualidad y el acceso al ciclo de renacimientos y de muertes.

En consecuencia, para el hinduismo practicar la eutanasia activa no resulta negativo porque morir es el cese de una corporeidad dolida que pertenece al mundo de la ficción y del tiempo;

²⁹ Se trata del principio del doble efecto o voluntario indirecto según la tradición católica occidental.

³⁰ F Torralba. La lógica de la circularidad. Eficacia del morir desde el Hinduismo y el Budismo, en J Gafó (ed.), Bioética y religiones: el final de la vida. UPCO. Madrid: 2000; 87-110.

es un eslabón más en la cadena infinita de superaciones que debe vivir el espíritu hasta su fusión con el Espíritu único; es liberarse del peso de la individuación provisional y precaria. La praxis de la eutanasia voluntaria no es ilegítima porque, siguiendo su interpretación de la Regla de Oro, se debe querer para los otros aquello que se quiere para uno mismo, es decir, si se acepta la eutanasia activa voluntaria para sí también debe aceptarla para los otros. Para la ética hinduista, sin embargo, no es posible justificar de ningún modo el ensañamiento o encarnizamiento terapéutico.

b) El Budismo

Hay distintas interpretaciones en el Budismo acerca el significado de morir dignamente. En cualquier caso, se puede decir que el encarnizamiento terapéutico es radicalmente inmoral para el budista, así como la aceptación de la eutanasia pasiva, como una forma de no-acción, en la que la naturaleza siga su curso sin ninguna intervención. Sin embargo, el suicidio no resulta una salida moral para el drama de la existencia, puesto que la liberación no pasa por la auto-eliminación, sino por la praxis de la compasión, por la superación del yo y el vaciamiento de uno mismo que permite renacer continuamente en la serie sucesiva de existencias.

La eutanasia o la muerte natural sería una buena y eficaz solución para poner fin al sufrimiento si la muerte significara el final total, absoluto y definitivo del sujeto. Pero, dado que hay renacimientos después de la muerte, tanto el sufrimiento como sus efectos pueden continuar más allá de la muerte. Así pues, los consejos del budismo para poner fin al sufrimiento tienen que ver, sobre todo, con la enseñanza para detener estos renacimientos próximos mediante la disolución del deseo que es el origen de todo sufrimiento y la razón de ser del budismo: ese es el camino de la liberación total (nirvana).

Ahora bien, lo que otorga sentido moral a una acción en el budismo es la compasión frente al sufrimiento ajeno. La virtud básica consiste en integrar el dolor ajeno como algo propio y es el camino de la liberación ética y espiritual, por lo que si la práctica de la eutanasia obedece a esa virtud, si su finalidad es compadecerse del sufrimiento ajeno, aliviar el sufrimiento del prójimo, entonces esta acción sería legítima

Sin embargo, hay otras interpretaciones de la ética budista basadas en que el primer acto negativo es la supresión de la vida, sea propia o ajena, de donde surgen posiciones diferentes a las expuestas con anterioridad: jamás intervenir directamente para suprimir una vida, tratar de paliar el sufrimiento inútil; evitar el encarnizamiento terapéutico, y ayudar a morir dignamente al paciente acompañándole de modo solidario.

7. CONCLUSIONES GENERALES

Es necesario distinguir, en primer lugar, la espiritualidad y la religiosidad. La espiritualidad forma parte insustituible del ser humano y puede estar abierta o no, vivirse o no desde la experiencia religiosa. Ambas deben ser tratadas adecuadamente en cuidados paliativos.

En segundo lugar, la espiritualidad en sentido amplio implica el conocimiento, la adquisición y la puesta en práctica de una serie de actitudes específicas de la “ética del cuidado” a personas que atraviesan la fase terminal de su vida y a sus familiares.

En tercer y último lugar, la ayuda religiosa que se debe ofrecer depende del tipo de religión vivida por la persona enferma. Hemos visto coincidencias y divergencias entre las grandes

religiones en la fase final de la vida. Así todo, hay muchos autores y entidades que han propuesto declaraciones específicas de los derechos del paciente terminal³¹, cuyo cumplimiento garantiza la humanización del proceso de morir. He aquí algunos:

1. Principio fundamental: recibir el trato que la dignidad del ser humano merece hasta el final de su vida.
2. Recibir atención personalizada.
3. Participar en la decisión sobre las intervenciones terapéuticas que puedan efectuarse.
4. Controlar su dolor mediante medidas eficaces.
5. Recibir respuesta adecuada y honesta a sus preguntas con un lenguaje que pueda comprender y asumir.
6. Mantener su jerarquía de valores sin discriminación por el hecho de que pudieran ser distintas de las que hubieran tomado quienes le atienden.
7. Poder practicar y expresar libremente sus creencias religiosas.
8. Ser atendido por profesionales competentes, con habilidad para la comunicación y capacidad para acompañarle en el proceso de la muerte.
9. Recibir la ayuda de los familiares y allegados que él mismo desee que le acompañen.
10. Disponer de cuanto precise para morir en paz.
11. Que los familiares reciban información precisa sobre las circunstancias de la muerte y si lo requieren puedan recibir ayuda psicológica, espiritual y administrativa en los trámites pertinentes y en el proceso de duelo.

Oviedo, 11 de junio de 2010

Constantino González Quintana

³¹ J Craven-Bartle. Aspectos bioéticos de la relación asistencial en situación de fragilidad. *Bioética & Debat* 40 (2005) 1-6.