

La dimensión espiritual del paciente y la acción sanitaria al final de la vida

*The spiritual dimension of the patient
and health action at the end of life*

SARA GALLARDO GONZÁLEZ*
MARÍA LUISA PRO VELASCO**
DALIA SANTA CRUZ VERA***

Resumen: El artículo pretende poner de relieve que el cuidado de la dimensión espiritual del paciente concierne también a los profesionales sanitarios, ya que el paciente espera y desea recibir específicamente de ellos esta ayuda para vivir hasta el momento de la muerte que comunica esperanza. A menudo nuestra sociedad plantea la sanación en el sentido exclusivo de la curación. Pero mientras que la curación no es siempre posible, la sanación –la restauración de la totalidad– es posible hasta el último momento de la vida e involucra a los profesionales sanitarios.

Palabras clave: espiritualidad, paciente, acción sanitaria, final de la vida.

Abstract: The article aims to emphasise that the care of the spiritual dimension of the patient also concerns the health professionals, since the patient specifically expects and wishes to receive from them this help to live until the moment of death that communicates hope. Often our society poses healing in the exclusive sense of cure. But while cure is not always possible, healing - restoration of wholeness - is possible until the last moment of life and involves healthcare professionals.

Key words: spirituality, patient, health action, end of life

Recibido: 29/04/2021
Aceptado: 04/04/2022

* Universidad Católica de Ávila, e-mail: sara.gallardo@ucavila.es

** Universidad Católica de Ávila, Universidad Pontificia de Salamanca; e-mail: marisa.pro@ucavila.es ; mlprove@upsa.es

*** Universidad Católica de Colombia, e-mail: djsantacruz@ucatolica.edu.co

Entre otros factores, la consideración de la espiritualidad del paciente constituye una ayuda relevante para vivir los momentos previos al morir porque comunica esperanza a la persona sumida en una enfermedad grave. La esperanza del paciente sufre una evolución durante el curso de la enfermedad que va desde la esperanza en su curación a la de tener tiempo para terminar proyectos importantes, alcanzar objetivos, viajar, pasando por hacer las paces con las personas amadas o con Dios y vivir una muerte llena de paz. Es decir, el paciente pasa del deseo de curación al deseo de *sanación*. En este paso juega un papel central la relación con el profesional sanitario, en la medida en que permite abrirle al descubrimiento de un sentido de lo que vive –la restauración de la totalidad–, posible hasta el último momento de la vida.

1. Cuestiones preliminares

1.1. *El hombre cuerpo y alma. La categoría personal del cuerpo*

Por paradójico que parezca, para hablar de la dimensión espiritual del paciente, se requiere prestar atención inicialmente al cuerpo del paciente. Una vez hecho, se comprenderá mejor la pregunta qué significa ser persona y, más concretamente, qué implica que nuestros pacientes lo sean.

Topamos con un lugar común afirmando que el hombre es persona. La cuestión originada en el contexto de la teología y filosofía cristiana encuentra un complemento útil en la reflexión antropológica heredada de la filosofía griega, según la cual el hombre es una unión sustancial de cuerpo y alma, lo que permite ver la doble perspectiva desde la que aquí tratamos la dimensión espiritual de la persona. Primeramente debemos aclarar que lo que nos hace personas no es el cuerpo, sino el espíritu. El hombre es persona porque es espíritu. Ahora bien, esto plantea una pregunta clave: La persona humana, en cuanto persona, ¿sería solo su espíritu? De ello depende la respuesta a esta otra cuestión: ¿el cuerpo es algo personal o algo que se posee? ¿Somos cuerpo o tenemos cuerpo? Ya sabemos que la unión entre cuerpo y espíritu es tan íntima –y misteriosa– que el espíritu comunica al cuerpo su ser personal, hace ser al cuerpo un cuerpo humano. El cuerpo humano es elevado interiormente por ser el cuerpo de una persona, de modo que también es realidad personal, con las características de lo personal (único, insustituible, relacional, etc.)¹.

¹ Cfr. C. CAFFARRA, *La sexualidad humana*, Encuentro, Madrid 1987, pp. 11-12.

No parece que sea superfluo recordar –o comprender más a fondo– el propio cuerpo en su dimensión personal, en cuanto nos preserva de la visión cosificada de la máquina o el instrumento que se posee y utiliza como se quiere. No, el cuerpo es parte esencial de la propia identidad personal². La persona lo experimenta como parte de sí misma, en una unidad orgánica. No mueve su cuerpo como algo externo a sí, sino como parte de sí. De hecho, las vivencias corporales tienen una dimensión personal, por ejemplo, la *intimidad* de la conciencia tiene una expresión corporal, somos conscientes de nuestra dimensión física, vivimos nuestro cuerpo por dentro, esto es, percibimos su estado, su posición, algunos de sus fenómenos, etc., como ha analizado Merleau-Ponty³. Es decir, la conciencia humana no es algo puramente espiritual, sino que está localizada corporalmente, y condicionada físicamente. En la maternidad la conciencia se vive corporalmente de una forma eminente. Por eso, debe decirse que el hombre “es” su cuerpo, y no que “tiene” cuerpo. Nuestra corporalidad, como constitutivo de nuestro ser, es elemento determinante a nuestra identidad junto con el alma.

La relacionalidad propia de la persona está inscrita también en el cuerpo. La entrega amorosa incluye cuerpo y alma, es decir, toda la persona. Si bien no toda acción corporal tiene el mismo rango y significación, “tanto el comer como el beber están incluidos en rituales, forman el medio de muchas formas de vida comunitaria y están también en el centro de muchos actos de culto”⁴. Algo similar se puede decir, según el filósofo alemán Robert Spaemann, de las relaciones sexuales, en las que la biología humana es integrada en un contexto personal, siendo esta una de las más elevadas formas de expresión de una relación personal. Por tanto, las relaciones que establece el hombre en cuanto persona, es decir, racional y voluntariamente tienen relevancia personal y por tanto ética⁵. Además, la persona se expresa, revela su interioridad a través de su cuerpo, que es lenguaje de toda la persona⁶: su interioridad se manifiesta por medio de la corporalidad (el cuerpo es lenguaje de la persona). Aunque el ser persona no depende de las relaciones, *personalizarse* sí necesita de

² Cfr. E. SGRECCIA, *Manual de bioética*, Editorial Diana, México 1996 (en especial el capítulo 4: «La persona humana y su cuerpo», pp. 119-129).

³ Cfr. M. MERLEAU-PONTY, *Fenomenología de la percepción*, Planeta-Agostini, Barcelona 1993.

⁴ M. PRO, «El concepto de persona en la bioética contemporánea. Estudio, confrontación y diálogo entre Daniel Dennett, Peter Singer y Robert Spaemann», en *Quién*, 11 (2020), p. 137.

⁵ Véase sobre este punto lo que afirma el filósofo alemán Robert Spaemann: R. SPAEMANN, *Personas: acerca de la distinción entre “algo” y “alguien”*, Eunsa, Pamplona 2000.

⁶ Cfr. R. YEPES Y J. ARANGUREN, *Fundamentos de Antropología. Un ideal de la excelencia humana* (6ª ed.), Eunsa, Pamplona 2009.

las relaciones. El niño es personalizado a través de la corporeidad de la madre, de su lenguaje corporal, es decir, de la apertura y la acogida, de sus expresiones de afecto, de su tono de voz, su estado de ánimo, etc. El niño interacciona afectiva y psicológicamente con la madre a través de su corporalidad, y, por medio de ella, con el padre y el mundo⁷. Toda esta explicación tiene unas consecuencias éticas: en primer lugar, el cuerpo humano es incomparablemente superior a cualquier otra realidad física; tiene tanto valor como belleza metafísica superior, así pues, el cuerpo tiene dignidad personal. En segundo lugar, la persona humana es persona corporal, el cuerpo no es una cosa, es persona⁸.

En definitiva, bien podemos decir que la relación y el trato que se tienen con un cuerpo humano se tienen con la persona humana misma. Por eso el trato al cuerpo como a un objeto es una forma de alienación de la persona, tanto más cuanto que sea consentido por ella, puesto que se sumaría a ello una forma de autoalienación.

1.2. Elementos del acto sanitario

Una vez que hemos puesto de manifiesto cuáles son las dimensiones esenciales de la persona humana, cuerpo y alma, repasamos brevemente la esencia del acto sanitario. Dadas sus características, a veces se hace necesario resaltar el hecho de que se trate de un acto interpersonal que vincula al enfermo y al profesional. Esta relación es absolutamente clave, como la bioética personalista o la bioética de las virtudes de Edmund Pellegrino tratan de mostrar, como también la bioética del cuidado⁹. No hay acto sanitario sin dos personas que se vinculan debido a una necesidad del enfermo causada por su falta de salud. En esta relación el paciente aparece como sujeto activo, en el sentido de que es el protagonista de su enfermedad. En razón de ese protagonismo, la perspectiva personalista nos recuerda la centralidad de la relación con el paciente, propia de todo acto sanitario, que facilita un conocimiento de su persona y entorno (condiciones de vida, hábitos, el apoyo de otras personas, sobre todo la familia, etc.).

⁷ Cfr. L. M. FERNÁNDEZ MATEOS, *El vínculo afectivo con el niño por nacer*, Publicaciones Universidad Pontificia de Salamanca, Salamanca 2005.

⁸ Cfr. C. CAFFARRA, *La sexualidad humana*, cit., pp. 12-13.

⁹ Cfr. J. J. PÉREZ-SOBA, «Acto médico», en C. SIMÓN, *Diccionario de bioética*. Monte Carmelo, Burgos (2ª ed.) 2012, pp. 41-50, aquí pp. 45-48; vs. también E. SGRECCIA, *Manual de bioética*, cit., pp. 195-200; E. PELLEGRINO, D. THOMASMA, *Las virtudes cristianas en la práctica médica*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid 2008.

Así pues, un acto sanitario cuenta con la persona del paciente y la persona del profesional. El tercer elemento es el motivo de la relación, que no es otro que la enfermedad. Para que haya acto sanitario se precisan los tres elementos: el enfermo, la enfermedad y el sanitario.

La necesidad de dar protagonismo al enfermo es una exigencia que ha puesto de relieve el principio de autonomía de la bioética principialista¹⁰, aunque no solo esta corriente. Desde esta perspectiva, muy influida por el mundo anglosajón en el que ha surgido y su visión individualista del ser humano, se comprende que existe un deber de informarle¹¹. Sin embargo, la bioética personalista nos advierte que informar no se puede hacer de forma despersonalizada¹², sino que conviene tener en cuenta a toda la persona. Precisamente para garantizar la libertad de sus decisiones y evitar que sean condicionadas, se precisa, por ejemplo, valorar muy bien cómo reaccionará cada paciente ante la información recibida. Esta información debe incluirse en un contexto comunicativo¹³ que tiene como fundamento la construcción de una relación personal con el paciente muy particular, que se llama *alianza terapéutica*, de lo cual prescinde el principialismo. Este da en su formulación del principio de autonomía por supuesto que el cultivo de esta relación no juega un papel esencial, ya que no tiene en cuenta el impacto que la enfermedad produce en el paciente y se presupone que este siempre está en las condiciones idóneas para la recepción de la información y la toma de decisiones¹⁴. El personalismo que da cuenta de la dimensión interpersonal o relacionalidad del paciente –y del sanitario–, en cambio, se hace cargo de su importancia de forma más realista y profunda. Como veremos, esta relación es crucial y muestra el modo adecuado de construir el proceso de la comunicación entre el profesional y el enfermo, para cumplir de una forma éticamente valiosa –y no solo legalmente válida– con el deber de informarle. Más adelante volveremos todavía sobre esta cuestión, pues la comunicación no debe limitarse a esto y menos al final de la vida.

¹⁰ Cfr. T. L. BEAUCHAMP, J. F. CHILDRESS, *Principles of biomedical ethics*, Oxford University Press, USA, 2001.

¹¹ Quizá el contexto heredado de la formulación del código de Nüremberg pueda explicar que se observe en la práctica clínica a veces la consideración de este deber como suficiente para un obrar éticamente correcto por parte del profesional y que se ponga en práctica de manera a menudo muy poco personalizada.

¹² Sobre la comunicación de la verdad al enfermo terminal, ver: E. SGRECCIA, cit., pp. 613-615.

¹³ Cfr. E. DOMÈNECH Y A. POLAÍNO-LORENTE, «Comunicación y verdad en el paciente terminal», en A. POLAÍNO-LORENTE (ed.), *Manual de Bioética General*, cit., pp. 387-406.

¹⁴ Cfr. M. L. DI PIETRO, *Bioetica e famiglia*, Lateran University Press, Roma 2008.

1.3. Alianza terapéutica frente a autonomía del paciente. La responsabilidad por su bien

El profesional sanitario y el enfermo establecen una relación enteramente personal, que se origina de la siguiente manera: el enfermo llama al profesional en su ayuda, fundado en la *confianza* en él; el profesional responde con su acción movido por el *deseo* de actuar en su favor; el profesional por tanto tiene *responsabilidad* primeramente ante el enfermo que confía en él, ante la sociedad solo secundariamente. (A menudo se invierten los términos, debido a los problemas que causa la generalización del trato al paciente por el exclusivo manejo de protocolos y la excesiva juridización de la práctica sanitaria).

La generalización del trato al paciente es un riesgo muy común, favorecido por el uso de los protocolos y agravado a raíz de la pandemia por las propuestas de consultas médicas sin un encuentro personal físico. Es innegable que los protocolos cumplen un papel necesario evidente en el ámbito clínico; sin embargo, conducen con facilidad a una progresiva despersonalización en la relación con los pacientes, donde resulta fácil ver enfermedades y dejar de ver al enfermo. Así, en la comunicación con él, el deber de informar se convierte igualmente en un protocolo general que no atiende a la persona concreta con la que se debe hablar. Esto, unido al poco tiempo que a veces se puede dedicar a ello, hace que el acto de informar al paciente sea un mero trámite y no un acto interpersonal de comunicación.

La regulación jurídica, que pretende garantizar los derechos de los pacientes, a menudo agrava la despersonalización de la comunicación con ellos, puesto que no pocas veces inspira la llamada *Medicina defensiva*: se actúa de tal forma que el profesional se evite problemas, denuncias, quejas, por parte del paciente y sus familiares. A veces la regulación jurídica lo que de hecho hace es proteger al profesional. Si reflexionamos detenidamente, la razón para informar de forma adecuada solo se comprende desde la perspectiva de una relación interpersonal: no se debe informar en razón del profesional (para protegerse frente a posibles reclamaciones). Más bien se tiene que informar en razón del enfermo mismo: es el medio para capacitarle para una decisión libre respecto de su enfermedad.

Se requiere recuperar el horizonte de la relación entre el paciente y el profesional. Como hemos dicho antes, originariamente surge por la *confianza* que el paciente tiene en él y que este acepta, con lo cual se anuda la relación y adquiere el compromiso y la responsabilidad de promo-

ver el bien de su salud o bienestar¹⁵. Recordamos que es a esta relación libremente establecida entre dos personas a lo que se llama alianza terapéutica. Su fundamento es la confianza mutua en que se quiere el bien de la salud o de la mejor calidad de vida, que ambos unidos se comprometen (se alían) a alcanzar.

1.4. Responsabilidad y libertad en el acto

Si analizamos el modo de pensar la relación que proviene del principalismo, del ámbito anglosajón, y teniendo en cuenta el principal problema que enseguida se detectó en esta propuesta de la posibilidad de colisión entre los principios, vemos que las soluciones han ensayado dar en estos casos la primacía a un principio sobre otros, donde a menudo es el de autonomía el privilegiado¹⁶. Desde aquí es imposible comprender el acto sanitario, que se basa en una relación. De hecho, el propio concepto de autonomía es problemático: Kant con él se refiere a la propia libertad que respeta al otro¹⁷. Pero así se dificulta la comprensión de la relación interpersonal, porque no asume su valor completo: la relación no se basa en el mero respeto, sino en la confianza y la esperanza, por parte de ambos, de un bien.

Tanto el profesional sanitario como el enfermo son responsables de alcanzar ese bien, el bien total de la persona que vive la enfermedad (total en el sentido de que engloba todas las dimensiones del enfermo, no en el sentido de que consiga necesariamente la recuperación de la salud). Una vez más, la alianza terapéutica nos facilita comprender que, lógicamente, la responsabilidad respecto del bien del paciente es compartida por él y por el profesional, aunque es diversa en cuanto al modo de procurarlo: ambos deben querer ese bien, y además ambos deben realizar lo debido para alcanzarlo¹⁸.

Dicho de otro modo, no puede haber acción sanitaria sin la colaboración del enfermo (o quienes deciden por él cuando él no puede hacerlo). En efecto, nada hay más difícil que cuidar a un enfermo que se ha abandonado a sí mismo. Esta relación no merma la libertad de ninguno de los dos, sino que la sostiene.

¹⁵ Cfr. J. J. PÉREZ-SOBA, «Acto médico», cit.

¹⁶ Cfr. M. L. DI PIETRO, *Bioetica e famiglia*, cit.

¹⁷ Cfr. G. ABBA, *Quale impostazione per la filosofia morale?* LAS, Roma 1996.

¹⁸ Un interesante artículo sobre la alianza terapéutica lo encontramos en: J. DE LAS HERAS, «La relación médico-paciente», en A. POLAINO-LORENTE (ed.), *Manual de Bioética General*, Rialp, Madrid 2000, pp. 271-278.

Cuando falta uno de estos factores, no puede realizarse el acto sanitario: por parte del enfermo, o bien no confía en el profesional para colaborar con él o no quiere su propio bien; por parte del profesional cuando carece de la competencia profesional debida (falta conocimiento), o si no quiere procurar el bien del enfermo (falta la voluntad del bien).

Esto nos lleva a otra conclusión interesante: es tarea del profesional mantener o fortalecer la confianza del enfermo en él, cultivando adecuadamente la relación interpersonal. La experiencia demuestra cuán relevante es este factor para el enfermo personalmente, y cómo humaniza y da vida y calidez a estos momentos tan decisivos de la vida del paciente. Al mismo tiempo, supone un enriquecimiento personal y una profunda satisfacción para el profesional, que descubre nuevas facetas en las que puede sostener al paciente, más allá de la recuperación de la salud.

Hemos hablado de los elementos que forman parte del acto sanitario. Sin embargo, no basta con eso para distinguirlos de otros tipos de actos que pueden parecer, pero no son, actos sanitarios. Nos falta la dimensión interna del acto: la intención con que se actúa¹⁹.

1.5. *La intención del acto sanitario*

Conviene añadir a lo dicho sobre la intención que esta es la dimensión del obrar humano por la cual descubrimos el significado de los actos o de los hechos físicos causados por la voluntad humana. Siendo el mismo, un hecho puede tener distintos significados por deberse a distintas intenciones, por ejemplo, suministrar un sedante es un acto personal que puede tener diversos significados: calmar el dolor, inducir un sueño profundo e incluso el estado de coma, satisfacer una petición del paciente, etc.

¿Qué es la intención exactamente? Es la finalidad que se pretende alcanzar en vista de la cual realizo el acto. ¿Y cuál es la intención específica que define un acto como acto sanitario? En el caso del acto sanitario lo que se pretende es ayudar al enfermo en razón de su patología, por medio de ayuda técnica. Pero esto puede concretarse en tres intenciones específicas posibles: curar si es posible; aliviar los síntomas y cuidar a la persona que por la enfermedad no puede hacerlo por sí misma, por medio de la ayuda técnica (a diferencia del cuidado que puede proporcionar la familia, sin conocimientos técnicos y que no realiza un acto sanitario en sentido estricto).

¹⁹ Sobre el objeto y fin de los actos humanos, véase: LIVIO MELINA, *Moral: entre la crisis y la renovación* (2ª ed.), Ediciones Internacionales Universitarias, Madrid 1998.

2. Dimensión espiritual y acción sanitaria

2.1. Decir la verdad al moribundo: el derecho a conocer el propio estado

Como se ha apuntado antes, conocer a la persona enferma y su modo subjetivo de vivir su enfermedad ayudará a prever sus reacciones ante la información recibida. Ahora bien, decirle a quien está en el momento de la partida suprema la verdad sobre el diagnóstico y el pronóstico, y en general a cuantos padecen una enfermedad incurable, plantea un problema de comunicación²⁰. La proximidad de la muerte hace difícil y dramática la notificación, pero no exime de la veracidad. La comunicación entre el que está muriendo y sus asistentes no puede establecerse *nunca desde el fingimiento*: eso jamás constituye una posibilidad humana para quien se halla en el final de su vida, y tampoco contribuye a la humanización del morir.

Existe un derecho de la persona a estar informada sobre el estado en que se encuentra. Este derecho no disminuye ni se excluye en presencia de un diagnóstico de enfermedad que conduce a la muerte, sino que encuentra motivaciones ulteriores. A tal información, en efecto, están vinculadas importantes e indelegables responsabilidades, como las ligadas a las *terapias* a seguir con el consentimiento informado del paciente. Pero además, la aproximación de la muerte lleva consigo la responsabilidad de cumplir determinados deberes que miran las relaciones propias con la familia, el ordenamiento de posibles cuestiones profesionales o la resolución de asuntos pendientes con terceros. Por otro lado, para un creyente la cercanía de la muerte exige la disposición a determinados actos que se han de realizar con plena conciencia, especialmente el encuentro reconciliador con Dios en el sacramento de la confesión o aquellos que su religión y sus convicciones le pidan.

No se puede abandonar a la persona a la inconsciencia en la “hora” decisiva de su vida, substrayéndola de sí misma y de su última y más importante decisión. La muerte representa un momento demasiado esencial para que su perspectiva sea evitada. Significaría tanto como privar a la persona de su derecho a prepararse y a vivir ese momento como ella realmente quiera hacerlo. El silencio, cuando la persona puede estar siendo muy consciente de la gravedad de su estado, e incluso de su pronóstico, solo conduciría a aislarla y hacerle percibir un distanciamiento

²⁰ Cfr. E. DOMÈNECH y A. POLAÍNO-LORENTE, «Comunicación y verdad en el paciente terminal», en A. POLAÍNO-LORENTE (ed.), *Manual de Bioética General*, cit., pp. 387-406.

por parte de las personas que más necesita tener en su cercanía. La comunicación en la verdad construye y mantiene las relaciones, la falta de comunicación o la insinceridad destruye la confianza, base de toda relación, como se ha apuntado en relación con la alianza terapéutica.

Por otra parte, puesto que se trata de un derecho del enfermo, existe la posibilidad de que este no desee hacer uso del mismo y prefiera no saber o simplemente no le interese una información minuciosa. Tener ese derecho implica, solo en cierta medida, tener la obligación (por parte del paciente capacitado) de hacer uso de él: cuando la información se requiera para afrontar la toma de decisiones respecto al cuidado de la propia salud o asumir otras responsabilidades de cara al fin de la vida. Fuera de eso, es tan legítimo hablar como callar si el profesional está contando con la libertad de la persona a la que está acompañando y ayudando en un momento de su vida que ella debe poder vivir de forma personal. Es evidente que en todo el proceso se presupone, como una condición necesaria de un acto sanitario moralmente excelente, que exista una comunicación clara entre el paciente y el profesional. Solo así podrán conocerse las posibles decisiones que pueda ir tomando el paciente que, por otro lado, pueden variar a lo largo del tiempo o pueden requerir tiempo para ser tomadas.

2.2. *El acompañamiento, las necesidades espirituales²¹ y la asistencia espiritual²²*

Por supuesto, el deber de decir la verdad al enfermo terminal exige de los profesionales sanitarios discernimiento y tacto humano. No puede consistir en una comunicación distante e indiferente al diagnóstico y correspondiente pronóstico. *La verdad ni se oculta ni tampoco se notifica simplemente en su desnuda y cruda realidad.* Más bien debe ser expresada sobre la amplitud de onda del amor y de la caridad, llamando a sintonizar en esta comunión a todos aquellos que, a título diferente, asisten al enfermo.

²¹ De gran actualidad el artículo de EMILIO GARCÍA, titulado «Humanizar la muerte en tiempos de crisis sanitaria: morir acompañado, despedirse y recibir atención espiritual», en *Cuadernos de bioética*, 31 (102) (2020), pp. 203-222. El artículo busca “poner en alza dentro del proceso humanizador de la medicina la puesta en práctica de tres actos médicos y éticos irremplazables al final de la vida de un enfermo: acompañarle en la muerte, permitirle despedirse de sus familiares y ofrecerle asistencia espiritual si la solicita” (*Ibid.*, p. 206).

²² Valiosas reflexiones al respecto pueden leerse en: C. GOMES y R. DA SILVEIRA, «Bioética y espiritualidad al final de la vida», en *Cuadernos de bioética*, 31 (101) (2020), pp. 13-18.

Se trata de establecer con él aquella *relación de confianza, acogida y diálogo* que sabe encontrar los momentos y las palabras. Existe una comunicación que sabe *discernir y respetar los tiempos del enfermo* e ir al ritmo de ellos, un hablar que sabe acoger sus preguntas y también suscitárselas para dirigirlo gradualmente al conocimiento de su estado de vida. Quien busca *estar presente ante el enfermo y es sensible a su suerte*, sabe encontrar las palabras y las respuestas que le permitan comunicarse en la verdad y en la caridad.

En esta relación la perspectiva de la muerte no se presenta como invencible y pierde su poder angustiante: el paciente no se siente abandonado y condenado a la muerte²³. La verdad que le viene así comunicada no lo cierra a la esperanza, porque lo hace sentir vivo en una relación de compartir y de comunión. Él no está solo con su enfermedad: se siente comprendido en la verdad, reconciliado consigo mismo y con los otros. Él es sí mismo como persona. Su vida, a pesar de todo, tiene un sentido, y el morir se despliega en un horizonte de significado verificable y trascendente.

Ahora bien, ¿cómo será posible acompañar al paciente, ir al ritmo del enfermo, ayudarle a ver un horizonte de sentido, si el profesional no tiene presente la dimensión trascendente o espiritual del paciente? Puesto que debe ser promovido el bien total del mismo, para poder hablar de una acción sanitaria adecuada desde el personalismo y desde la ética médica elemental, debe evitarse excluir esta dimensión por la cual el hombre es persona y que le confiere su excelso valor: su alma. Sobra decir que ni su existencia depende de la fe y práctica religiosa, ni esta dimensión existe solo cuando el paciente es consciente de sus necesidades espirituales. Es en cualquier caso esencial para comprender en su amplitud la experiencia de la enfermedad y la perspectiva de una posible cercanía de la muerte²⁴.

Para facilitar al paciente una muerte serena y llena de sentido, no hay una única y simple respuesta, pero es cierto que la espiritualidad juega aquí un papel central. En la experiencia que viven los pacientes en este momento se distinguen varias dimensiones: la física (dolor y control de síntomas); la psicológica (ansiedad y depresión); la social (sentimiento de aislamiento de los amigos y la familia, sentimiento de estar demasiado cansado para involucrarse en actividades de la vida social) y la espiritual.

²³ Cfr. J. RATZINGER, *Escatología*, Herder, Barcelona 2007, pp. 87-121 propone una noción de muerte y de inmortalidad que pivotan en torno a la ausencia o permanencia de los vínculos personales amorosos del hombre con Dios.

²⁴ Véase al respecto el trabajo titulado: «Tiempo, muerte e inmortalidad», en J. M. BURGOS, *Antropología, una guía para la existencia*, Palabra, Madrid 2003, pp. 349-372.

2.3. ¿Es el deseo de morir equivalente a la eutanasia?²⁵ Interpretar una petición

Recientes investigaciones sobre el tema han demostrado que las solicitudes o el simple deseo de morir expresado por un paciente con enfermedad incurable, a menudo son acogidos por los médicos como una petición de eutanasia. Esta actitud es independiente de la predisposición del médico a favor o contra tales solicitudes.

En cambio, para el médico el eventual deseo de morir manifestado por el paciente no debería constituir un supuesto ideológico que se debe combatir, sino una necesidad del paciente que hay que resolver. En otras palabras, como avalan los estudios sobre cuidados paliativos de Chochinov a los que nos vamos a referir²⁶, las solicitudes de suspensión de tratamientos por parte de los pacientes deben ser reconducidas a una situación clínica –quizá compleja y a veces dramática– que hay que solucionar en el interés del paciente y en el respeto de su dignidad de persona. Es sabido que pueden comparecer pensamientos de muerte ocasionalmente y de manera completamente fugaz a lo largo del curso de enfermedades crónicas, invalidantes y con pronóstico infausto. Sin embargo, es igualmente conocido que el deseo de morir puede desistir de manera significativa en presencia de: 1) adecuada paliación, 2) sostén relacional, sobre todo de parte de la comunidad cercana al paciente, 3) tratamiento antidepresivo.

Los pacientes que expresan un persistente deseo de muerte generalmente presentan:

- Variados síntomas de naturaleza física, en particular dolor, disnea, astenia profunda y persistente; y también de naturaleza psicológica, sobre todo depresión.
- Falta de apoyo social y relacional.
- Varias preocupaciones de naturaleza existencial, en particular: ser un peso para los demás, pérdida de control sobre sí mismos,

²⁵ Sobre la eutanasia puede verse un interesante estudio en: I. CARRASCO DE PAULA, «Eutanasia», en CONSEJO PONTIFICIO PARA LA FAMILIA, *Lexicón. Términos ambiguos y discutidos sobre familia, vida y cuestiones éticas*, Palabra, Madrid 2007, pp. 349-356.

²⁶ H. M. CHOCHINOV ET AL., «Dignity in the terminally ill: A cross-sectional, cohort study», en *Lancet*, 360 (2002), pp. 2026-2030; H. M. CHOCHINOV ET AL., «Dignity in the terminally ill: An empirical model», en *Social Science & Medicine*, 54 (2002), pp. 433-443. Vs. también J. J. GEORGES, B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN ET AL., «Relatives' perspective on the terminally ill patients who died after euthanasia or physician-assisted suicide: a retrospective cross-sectional interview study in the Netherlands», en *Death Studies*, 31 (2007), pp. 1-15.

falta de esperanza, temor de un empeoramiento del sufrimiento o malestar.

¿Existe una clave de lectura para esta situación? Los estudios del oncólogo canadiense Dr. Harvey M. Chochinov revelan este perfil de los pacientes:

- Raramente se lamentan por dolores físicos que consideran suficientemente controlados o de menor entidad.
- En cambio, bastantes se quejan por el bajón físico que no les permite llevar la vida que llevaban antes.
- Más: consideran su vida carente de “objetivos”, de “sentido” o de “esperanza”. Su existencia es algo que “sobra”, no perciben en ella algún valor o no encuentran una razón convincente para seguir adelante.

Algunos estudios apuntan que la ausencia de esperanza es uno de los índices predictivos más fiables de la fantasía o ideación suicida; sin embargo, la ausencia de esperanza no parece ligada únicamente a un pronóstico clínico infausto, sino a otros elementos de naturaleza existencial, a cómo “viven” su enfermedad²⁷. En esto, la experiencia holandesa arroja una gran luz para interpretar estas vivencias. Ciertos estudios en este país, realizados en el contexto del programa EAS (*euthanasia & physician-assisted suicide*), permitido por las leyes locales, confirman el papel decisivo de la percepción de la condición de enfermo terminal.

Según los trabajos citados, las principales motivaciones de las solicitudes de muerte anticipada son: sufrimiento sin esperanza de cura; pérdida de dignidad; ausencia de toda perspectiva de recuperación²⁸.

2.4. Percepción de la dignidad y el problema ético-clínico

El sentido de dignidad de los pacientes enfermos de cáncer con una expectativa de vida inferior a los 6 meses resulta vinculado a no ser tratado con respeto o no ser entendido; sentirse un peso para los demás; haber perdido el control de su vida; no considerarse capaz de contribuir a nada de modo significativo y duradero; no sentirse capaz de satisfacer

²⁷ Cfr. H. M. CHOCHINOV ET AL., «Dignity in the terminally ill», cit.; H. M. CHOCHINOV ET AL., «Dignity in the terminally ill», cit.

²⁸ Cfr. H. M. CHOCHINOV ET AL., «Dignity in the terminally ill», cit.; J. J. GEORGES, B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN ET AL., «Relatives' perspective on the terminally ill patients who died after euthanasia», cit.

autónomamente sus necesidades corpóreas; no sentirse útil o considerado; no sentirse apoyado por la comunidad²⁹.

Es interesante notar cómo todos estos aspectos incluyen una intrínseca dimensión relacional: del no sentirse considerados al tenerse que confiar a otros para satisfacer sus necesidades básicas. El hecho de *depender* de otros, y en particular el hecho de creerse un peso para los demás, a menudo va asociado a la idea de que la vida carece de sentido o en todo caso a la percepción de que en la opinión ajena ya no se es digno de respeto o de consideración. Para los médicos y los demás profesionales sanitarios, el problema reside en dar respuesta a un estado real de sufrimiento del paciente (paliación). Sin embargo, no siempre se comprende el sufrimiento que se coloca en la esfera existencial, esto es, en un área que se escapa al radio de acción de los analgésicos y los psicofármacos.

En efecto, hay aspectos de desesperación del paciente que no proceden de un síndrome depresivo o de otro trastorno psiquiátrico, sino que son de algún modo constitutivos del proceso del morir en cuanto tal. En este caso, a la base del sufrimiento del paciente encontramos no tanto una alteración de la transmisión neuroquímica cuanto la pérdida de esperanza, la pérdida de sentido de la vida y del propio valor. ¿A quién compete enfrentar esta dimensión? Generalmente las cuestiones de naturaleza existencial se remiten a la asistencia religiosa y/o psicológica. Sin embargo están aumentando las publicaciones que subrayan la necesidad de prestar atención, en el ámbito de la relación médico-paciente, también a los aspectos específicamente psico-sociales, existenciales y espirituales³⁰.

¿Cómo enfocar el problema? Los trabajos más recientes subrayan varios aspectos: por un lado, la exigencia de un enfoque riguroso pero no exclusivamente clínico; por otro, la importancia de una relación terapéutica fuertemente anclada en el respeto y la comprensión centrada sobre la persona. En concreto, parece que un elemento esencial para la construcción de una adecuada relación de cuidado con los enfermos

²⁹ Cfr. H. M. CHOCHINOV ET AL., «Dignity in the terminally ill», cit., pp. 433-443.

³⁰ Según la reciente *Guía de Sedación Paliativa* (2021) editada por el Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, puede existir un sufrimiento existencial catalogado como refractario para el cual puede recomendarse la sedación paliativa provisional. Según el documento, estamos frente a un sufrimiento existencial refractario ante todo tratamiento médico cuando los cuidados psicológicos y espirituales que se le proporcionan al paciente por parte del equipo asistencial no logran aliviarlo tras un periodo razonable de esfuerzo terapéutico (pp. 10-12).

terminales es una medicina paliativa decididamente preventiva³¹. En particular, se trata de prevenir la aparición en el paciente de sentimientos como sentirse un peso para los demás o de no merecer el respeto y la consideración ajena, etc. Esta prevención se realiza favoreciendo la percepción por parte del paciente de su intocable dignidad³². Esto requiere:

Ver: Puede ocurrir que el médico, habiendo conocido al paciente solo en cuanto paciente, concentre su mirada sobre la enfermedad, quedando como ciego ante la identidad personal del paciente.

Escuchar: En la relación médico-paciente, la palabra –hablar, escuchar, guardar silencio...– ha de predominar sobre la imagen.

La conciencia de dignidad depende de varios factores³³: la medida en que la dimensión humana del paciente es marginada durante la relación de cura; el apoyo que el paciente recibe de la “comunidad”; las actitudes que los demás asumen con el paciente; el malestar advertido por el hecho de depender de otros; la preocupación de las cargas y problemas que causa o causará a los demás.

La solución a un sufrimiento que es real e intenso no parece que sea una solución exclusivamente clínica en sentido técnico, sino clínica en sentido ético, es la respuesta basada en la escucha y la comunicación, en la atención a la esfera humana del paciente, más allá del límite señalado por la enfermedad, abierta y acogedora ante las preocupaciones expresadas por el paciente y su personal modo de vivir la enfermedad.

2.5. Competencia de los profesionales sanitarios

Llegamos con esto al punto central de nuestro trabajo. Es responsabilidad de los profesionales escuchar a los pacientes cuando están luchando consigo mismos en su morir³⁴. Es necesario estar disponibles

³¹ Un interesante artículo en esta línea es el de: E. PÉREZ ET AL., «Cuidados al paciente y su familia al final de la vida: la anticipación compasiva», en *Cuadernos de Bioética*, 30 (98) (2019), pp. 35-42. Véase también: L. J. HOUMANN, H. M. CHOCHINOV ET AL., «A prospective evaluation of Dignity Therapy in advanced cancer patients admitted to palliative care», en *Palliative medicine*, 28 (5) (2014), pp. 448-458.

³² Cfr. H. M. CHOCHINOV, «Dignity-conserving care—a new model for palliative care: helping the patient feel valued», en *JAMA The Journal of the American Medical Association*, 287(17) (2002), pp. 2253-2260.

³³ *Ibid.*

³⁴ En el ámbito de la enfermería, véase, por ejemplo: A. M. RODRIGUES, «La espiritualidad ante la proximidad de la muerte», en *Enfermería global*, 22 (2011), pp. 1-10. («A pesar del reconocimiento creciente de los beneficios de la asistencia espiritual, indicios sugieren que la prestación de cuidados espirituales por enfermeros es inexistente, inadecuada o ra-

para escuchar sus ansiedades, sus temores, sus conflictos sin resolver, sus esperanzas y desesperaciones. Una persona estancada en la desesperación sufre profundamente. Pero es a través de su espiritualidad como el ser humano es liberado de este estado. Ante la enfermedad grave o el pronóstico infausto a menudo emergen estas preguntas: ¿Por qué me ha pasado esto a mí? ¿Qué me va a pasar después de la muerte? ¿Por qué Dios permite que sufra de esta forma? ¿Seré recordado? ¿Seré echado de menos? Lo que destruye al hombre no es el sufrimiento, el hombre es destruido por el sufrimiento que no tiene sentido³⁵. La espiritualidad ayuda a dar un sentido al sufrimiento de las personas y encontrar esperanza en medio de la desesperación.

Ahora bien, lo que los estudios de la Dra. Puchalski revelan es que los pacientes manifiestan el deseo de relaciones cálidas precisamente con sus médicos y enfermeros, quieren ser escuchados por ellos, tener a alguien con quien compartir sus temores y preocupaciones y que esté con ellos cuando mueran, ser capaces de rezar y tener a otros que recen por ellos, decir adiós a sus seres queridos³⁶. Además, lo que les preocuparía sería no haber sido perdonados por Dios o por otras personas, o continuar sufriendo emocional y espiritualmente. Lo que les reconfortaría sería creer que la muerte es una parte normal de la vida y que ellos continuarán viviendo, bien a través de sus relaciones, sus logros o sus buenas obras. Quieren por tanto creer que han hecho lo mejor durante su vida y que estarán después en presencia de un Dios amoroso o de un Poder supremo. El cuidado de los pacientes requiere como algo esencial que los que les cuidan hablen con los pacientes de estos temas, incluido como parte médico-práctica del cuidado. En encuestas realizadas en los Estados Unidos, entre el 65-95% de los pacientes quieren que sean los médicos los que hablen con ellos de sus necesidades espirituales, aunque solo se hace en el 10% de los casos³⁷. En España la práctica habitual es declinar o delegar el tratamiento de toda esta dimensión del paciente en el capellán o el psicólogo del hospital.

ramente proporcionada, identificándose algunas barreras como: la falta de conocimientos y competencias en cuanto a la asistencia espiritual; la creencia de que la espiritualidad del enfermo es privada, fuera de las competencias de enfermería; la falta de tiempo; el recelo de no ser capaz de luchar con las cuestiones planteadas; la falta de conciencia acerca de la propia espiritualidad". *Ibid.*, p. 7).

³⁵ Cfr. V. FRANKL, *El hombre en busca de sentido*, Herder (12ª ed.), Barcelona 1991.

³⁶ Cfr. C. M. PUCHALSKI, «Spirituality and End-of-Life Care: A Time for Listening and Caring», en *Journal of Palliative Medicine*, 5 (2) (2002), pp. 289-294.

³⁷ Cfr. J. W. EHMAN ET AL., «Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill?», en *Archives of Internal Medicine*, 159 (15) (1999), pp. 1803-1806.

2.6. La necesidad de la esperanza

Si la espiritualidad, como se ha apuntado, ayuda a morir porque comunica esperanza a la persona, a menudo en medio de la enfermedad grave, no tiene sentido descuidar la atención a esta dimensión en una visión integral del paciente y de su cuidado. Puchalski ha mostrado que la esperanza del paciente sufre una serie de cambios durante el curso de la enfermedad³⁸. En los primeros estadios el paciente espera que pueda curarse. Más adelante, cuando con la ayuda de la comunicación con el paciente y su propia observación se va haciendo patente cada vez más lo improbable que será superar la enfermedad, el paciente espera tener tiempo para terminar proyectos importantes, objetivos, viajar, hacer las paces con las personas amadas o con Dios, y vivir una muerte llena de paz. Esto puede obtenerse con una *sanación*, que podría definirse como la restauración de las relaciones con uno mismo o el sentido de sí. A menudo nuestra sociedad plantea la sanación en el sentido de la curación. Pero mientras que la curación no es siempre posible, la sanación –la restauración de la totalidad– es posible hasta el último momento de la vida. Es hermoso conocer los datos de los trabajos al respecto, en donde tanto los profesionales como los pacientes viven una experiencia transformadora positiva. Los médicos y enfermeros, a menudo quemados por la intensidad del trabajo diario, sienten que las conversaciones espirituales con sus pacientes les ofrecen un camino que les reconecta con ellos y les facilita cuidar con empatía y sensibilidad³⁹. Pero más importante aún es que los pacientes están también más satisfechos porque se trata a toda su persona (cuerpo, mente y espíritu), y no solo su enfermedad. Más aún, los pacientes se sienten respetados y valorados por los profesionales que han hablado con ellos de sus creencias. Los profesionales perciben que sus relaciones con los pacientes se vuelven más cálidas, naturales, cómodas y honestas. En un estudio se concluyó que en el 66% de los pacientes que habían hablado con sus médicos de sus creencias, había crecido la confianza en ellos⁴⁰.

³⁸ Cfr. C. M. PUCHALSKI, «Spirituality and End-of-Life Care: A Time for Listening and Caring», cit., pp. 289-294.

³⁹ Cfr. E. BENITO, *Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*, “Una introducción y una propuesta”, Arán Ediciones, 2008.

⁴⁰ Cfr. E. BENITO, *Acompañamiento espiritual*, cit. Cfr. J. W. EHMAN ET AL., «Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill?», cit., pp. 1803-1806.

3. Conclusión

Después de todas estas consideraciones, podemos brevemente concluir que una acción sanitaria inspirada en la bioética personalista debe abogar claramente por un tratamiento del paciente que incorpore en el cuidado su dimensión y necesidades espirituales por parte de los profesionales y no (solo) por el capellán o el psicólogo. Un elemento esencial para la construcción de una adecuada relación de cuidado con los enfermos terminales requiere prevenir la aparición en el paciente de sentimientos como sentirse un peso para los demás o de no merecer el respeto y la consideración ajena, etc. Esta prevención se realiza favoreciendo la percepción por parte del paciente de su intocable dignidad por medio de fuertes y cálidas relaciones personales con sus seres queridos y el equipo de profesionales que lo atiende, a través de una comunicación delicada y respetuosa acerca de lo más personal en la vida del paciente que son sus esperanzas, temores, creencias y deseos en los momentos finales de su vida.