

# Los cuidados desde el acompañamiento, la compasión y la ética

JOSÉ IGNACIO

MUNILLA

GABRIEL DÍAZ

AZAROLA

ROBERTO

LÓPEZ M.

GINÉS GARCÍA

BELTRÁN

FRANCISCO CERRO **CARLOS** JAVIER DÍAZ VEGA

IGNACIO M. DOÑORO **AMIGO** JACINTO BÁTIZ

JOSÉ Á. HERNÁNDEZ JON GARCÍA MARÍA CASTELLANO

PATXI BRONCHALOMARÍA DÍAZ FRANCISCO PÉREZ

ALICIA LATORRE NAVARRO JUAN A. REIG PLA

JULIÁN

LOZANO

JESÚS SILVA

CASTIGNANI

CARLOS

LANGDON

CAROLINA

LÓPEZ-IBOR



# Los cuidados desde el acompañamiento, la compasión y la ética

**Jacinto Bátiz**

Doctor en Medicina y Cirugía

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

La medicina no ha sido capaz de prevenir la pandemia de COVID-19. Tampoco ha tenido remedio para todos los que la han padecido y la están padeciendo, ni ha podido ofrecer todo el consuelo necesario al enfermo ni a su familia. Nos ha cogido a todos desprevenidos en conocimientos y en medios, y desbordados e impotentes para poder ejercer una medicina de acercamiento humano.

Todos hemos podido contemplar una triple y triste realidad. Por un lado, un enfermo grave, sufriendo y sintiendo cerca su muerte, pero solo. Por otro lado, su familia, sufriendo también por su familiar, sintiéndose impotente, lejos de él, sin poderle acompañar y, lo que es peor, sin poderse despedir de él. En tercer lugar, los sanitarios que le atienden, sufriendo por la incertidumbre de poderle curar y luchando contra la muerte. Y además de los temas sanitarios, conviven otros asuntos que también generan un inmenso sufrimiento.

La enfermedad y la muerte por este virus necesitan de mucha ciencia, que se va adquiriendo a medida que los enfermos se van contagiando, pero las personas que la padecen lo que necesitan es el acercamiento humano de las personas que les atienden y de sus seres queridos, que ahora no pueden acompañarles para cuidarles o despedirse de ellos. Cuando la persona padece una enfermedad incurable, avanzada o en fase terminal, y en general, cualquiera que sufre, por la propia naturaleza del sufrimiento, reclama alguien junto a él que le dedique unas palabras de consuelo y le ofrezca algún remedio que le alivie. Aliviar, acompañar y consolar constituyen parte del trabajo de los profesionales sanitarios y, muy especialmente, cuando curar no es posible.

La pregunta por el sentido de la propia vida no suele plantearse mientras todo va bien. Sin embargo, cuando se rompe una ilusión, cuando pasa algo que no esperábamos, cuando se frustran las expectativas, cuando fracasamos, cuando enfermamos... sí nos preguntamos por el sentido que tiene nuestro esfuerzo. Y cuando percibimos la proximidad de la muerte, la pregunta por el sentido de la vida se hace más virulenta que nunca. Quien vive cada día como si fuera el último, lo vive de una manera especial, porque sabe que todo lo que haga no se repetirá jamás. Es verdad que no sabemos nunca con certeza cuándo será nuestro último día, como tampoco somos conscientes del primer día que comenzamos a vivir; pero sabemos que habrá un último día, una última tarde, una última noche. Por eso, el que vive sabiendo que hay un final, vive con intensidad el ahora.

Vivir con la mirada atenta en la muerte nos despierta a la vida y nos estimula a gozar lo más extensa y exhaustivamente posible de todo lo que se nos ofrece aquí y ahora. También

nos incita a no dejar para más adelante lo que podemos hacer hoy, nos empuja a no ocultar lo que sentimos y nos lleva a trabajar para que nuestros vínculos sean lo más exquisitos posibles. Vivir con la mirada atenta en la muerte nos exige ser más responsables y nos estimula a velar por la calidad de nuestras palabras y nuestras acciones. En definitiva, nos permite dar un valor único a cada momento vivido.

Puedo asegurar que los enfermos son nuestros verdaderos maestros, porque nos enseñan a vivir y a aprovechar el tiempo. Si ellos tuvieran algún día más de vida, ¡cuántas cosas harían! Eso es precisamente lo que nos suelen decir a quienes los acompañamos en sus últimos momentos. Nos enseñan a valorar a la familia, a los seres queridos; nos enseñan a perdonar, resolviendo aquellas cuestiones pendientes que no nos dejan ir en paz; nos enseñan a distinguir lo fundamental de lo superficial. Es en esos difíciles y duros momentos cuando se descubre la inmensidad del amor que se profesa a la persona enferma, y ese amor suele ser la medida del dolor. En la vida normal, se sabe, por supuesto, que a esa persona se la quiere; lo que no se sabe es cuánto se la quiere... Los quehaceres diarios parecen ocultar la profundidad del cariño y solo se alcanza a divisarlo y a sentirlo en ocasiones cruciales, como es el caso de una enfermedad grave.

## CUIDAR DESDE UNA PERSPECTIVA INTEGRAL

Los profesionales sanitarios debemos hacer esta reflexión: «El enfermo tiene un nombre, una historia, unas costumbres y un entorno que van mucho más allá de unos síntomas, un diagnóstico y un número de habitación». Si lo único que nos interesa es la enfermedad, olvidándonos de quien la padece, nos faltará algo para hacerlo del todo bien. El paciente

necesita que nos preocupemos también de él, que es quien sufre la enfermedad. Cuando se cuida al ser humano desde una perspectiva integral, se necesita procurar no solo el alivio biológico, sino también el alivio biográfico que conlleva un sufrimiento humano tanto del enfermo como de su familia. Pero solo eso no basta. El enfermo tiene, además, una serie de necesidades:

1. El enfermo necesita no seguir sufriendo.
2. El enfermo necesita ayuda para comprender y adaptarse al proceso de su enfermedad.
3. El enfermo necesita que le informen para poder tomar sus decisiones.
4. El enfermo necesita ayuda en su tristeza.
5. El enfermo no debe sentirse abandonado por los profesionales ni ser remitido de un nivel asistencial a otro.
6. El enfermo necesita que la burocracia no le impida recibir el tratamiento y las ayudas sociales adecuadas para que su familia le pueda cuidar mejor.
7. El enfermo necesita estar cerca de sus seres queridos, si es posible en su domicilio, pero con la ayuda profesional necesaria. Si ha de ser en el hospital, al menos que no esté tan distante que dificulte el acceso diario a su familia para acompañarle en los últimos días.

Uno de los objetivos de la medicina paliativa es la optimización de la calidad de la vida, pero la cuestión radica en saber lo que da valor a cada vida, y eso solo puede decirlo el propio paciente. Por eso es necesario tiempo para escuchar, y también saber escuchar. El paciente no puede perder el precioso y escaso tiempo que le queda intentando ser aceptado por nuestra organización asistencial, siendo un *buen paciente*. Deberá

ser la organización asistencial quien se adapte a las demandas cambiantes de cada paciente y de un mismo paciente en distintos momentos. Ninguna familia que haya tenido que vivir la enfermedad incurable de un ser querido sale ilesa de la experiencia, ya que se enfrenta a desgarrros, exigencias y grandes cambios.

La técnica sola no es suficiente para cuidar a las personas. Los profesionales debemos ofrecer nuestros conocimientos técnicos, pero también aportar la esperanza, el apoyo y el consuelo que necesita el enfermo, aunque a veces le cueste decirlo. La ciencia debe ir acompañada del acercamiento humano para ser más eficaz. El grado de responsabilidad de una sociedad se mide por su compromiso con los cuidados a quienes son frágiles, dependientes, vulnerables, marginados, sufrientes.

Afrontamos un aumento del número de personas con cáncer, con enfermedades crónicas o edad avanzada. Además, estamos en una sociedad multicultural, en la que debemos adaptarnos a las necesidades de todos los pacientes según su cultura. Las necesidades de los seres humanos en relación con su salud van más allá del simple modelo de curación de la enfermedad. La comprensión del paciente en su modo de reaccionar ante la enfermedad y el sufrimiento exige del médico una actitud al servicio de la persona. Nuestro cuidado ha de ir orientado a la persona que padece la enfermedad, no a la enfermedad que padece la persona. La compasión con la persona que sufre, la competencia profesional del médico y la autonomía del enfermo, junto con el respeto de los derechos humanos, sirven de base para cuidar desde la ética médica.

El aspecto espiritual quizá sea la parte más desconocida de nuestra disciplina médica, pero es la que los pacientes

demandan más en sus últimos días. El acompañamiento espiritual es la práctica de reconocer, acoger y dar espacio al diálogo interior del que sufre, para que él mismo pueda dar voz a sus preguntas y dar vida a sus respuestas. Es ayudar a la persona a despertar o a sacar a la luz su anhelo y búsqueda interior. Debería considerarse un aspecto clave de la persona enferma, que exige una preparación básica del profesional, tan importante como el control de los síntomas o los cuidados generales, si pretendemos cuidar a la persona que sufre de forma integral.

La espiritualidad es un universal humano. Negar nuestra naturaleza espiritual para el trabajo clínico es un claro factor de deshumanización. Recuperar la dimensión humanística de la relación entre las personas es, sin duda, un elemento decisivo en la calidad asistencial que se merecen quienes sufren, sin perder en ningún momento de vista que los profesionales de cuidados paliativos no somos dueños del proceso de final de la vida de las personas, sino solo sus compañeros de viaje.

## EL ACOMPAÑAMIENTO PARA ALIVIAR LA SOLEDAD ANTE LA ENFERMEDAD Y LA MUERTE

Desde mi larga experiencia acompañando en la enfermedad y en el último viaje de las personas, he podido constatar que uno de los síntomas que provocan más sufrimiento es la soledad. A la vez, he podido comprobar que la compañía es lo único que alivia ese tipo de sufrimiento.

### La soledad deseada sí, pero la soledad obligada no

La soledad es una posibilidad existencial del hombre, y no solo una posibilidad, sino una necesidad: el ser humano



necesita la soledad para descubrirse a sí mismo. Al mismo tiempo, necesita también al otro para construirse. Miguel de Unamuno (paisano mío, los dos somos de Bilbao), en su ensayo sobre la soledad considera que el ejercicio de la soledad, el aislamiento y el recogimiento personal son fundamentales para conocer a los otros hombres y para ahondar con más intensidad «en la entraña de uno mismo».

Los enfermos sufren la soledad, pero también necesitan la soledad. La soledad deseada es una necesidad vital del hombre y constituye el fundamento de su identidad personal. En cambio, la soledad obligada «se impone desde el exterior y significa la negación del mundo afectivo», como afirma el filósofo Francesc Torralba en su libro *Antropología del cuidar*. Por tanto, se puede decir que la soledad «deseada desde el adentro» es bella, y la soledad «obligada desde el afuera» es dolorosa. El ser humano necesita la soledad interior para desarrollarse íntegramente, pero también necesita protegerse de la soledad dolorosa para poder desenvolverse de un modo equilibrado. Partiendo de estos dos conceptos sobre la soledad, deseo hacer algunas reflexiones prácticas que nos ayuden a cuidar a los enfermos, sobre todo en el final de sus vidas.

Sentirse a salvo, estar acompañado y tener conciencia de ello es fundamental para soportar la soledad física. Sin embargo, cuando estamos asistiendo a un hecho ineludible en nuestra sociedad como es la atomización de los individuos, eso desemboca, con mucha frecuencia, en la experiencia de la soledad obligada, de la soledad forzada. Esta es la soledad de tantos ancianos que viven solos y que incluso han muerto solos en un decrepito hogar, como hemos podido comprobar en la pandemia del COVID-19. La soledad obligada y forzada

es también la del huérfano, la de la viuda y la del indigente que duerme en la calle.

Cuando tenemos que cuidar a un enfermo, la cuestión de la soledad es crucial, pues cuidar a un ser humano es, en primer lugar, estar con él, y no abandonarle a la soledad dolorosa. Cuando el ser humano sufre dolor o una enfermedad, siente con deseo imperioso la afectividad del prójimo y la necesidad de desarrollar su mundo afectivo. Es precisamente entonces cuando la experiencia de la soledad obligada, es decir, la experiencia del abandono, es particularmente negativa y tiene efectos muy graves en el estado anímico del enfermo. El moribundo necesita sentir que no es abandonado ni por los sanitarios ni por su familia y amigos. Ha tenido ocasiones en su fase terminal de querer estar a solas consigo mismo, pero ahora, cuando llega el momento, no quiere morirse solo. Desea sentirse acompañado, necesita sentirse querido. Nuestra manera de cuidarle es ofrecerle nuestra compañía. Incluso cuando él desea estar en silencio o está inconsciente, continúa sintiendo nuestra compañía. De esta manera no se encuentra solo.

Nadie quiere morir solo. La soledad en el proceso de morir es uno de los síntomas que más hace sufrir a la persona. Todo ser humano, por naturaleza, desea morir acompañado y cuidado por las personas que ama. En dichas circunstancias, estrechar los vínculos es primordial, aunque el enfermo moribundo sabe que debe enfrentarse personalmente al reto de la muerte y que nadie puede hacerlo por él.

Lo esencial en el proceso de acompañar es no dejar solo a quien no desea estar solo. Es de suma importancia que los moribundos no se sientan abandonados; en otras palabras, que sepan que están siendo cuidados por otros, incluso aunque sean conscientes de que no tienen cura. Respetemos su soledad deseada y evitemos su soledad obligada.

## La compañía es la mejor medicina para aliviar la soledad

Las personas, sin duda, tenemos miedo a morir, pero ¿a qué parte de la muerte tememos más? Algunas de las razones más comunes suelen ser: miedo al sufrimiento o al dolor, miedo al más allá después de la muerte, miedo a no haber dado sentido a la propia vida, etc. Pero, sobre todo, miedo a morir en soledad.

Cuando alguien prevé que está ante sus últimas semanas o meses de vida, puede surgir una soledad que es distinta a cualquier otra, una soledad que se siente en el interior, incluso estando rodeado de gente. En ese momento, puede que haya muy pocas personas que realmente puedan acompañar a esa persona de forma que le ayuden a aliviar la soledad, pero sí podrá conseguirlo un equipo de profesionales entrenado en un acompañamiento activo que sean expertos en hablar con familiaridad sobre el final de la vida, administrar sus silencios y su escucha, y conectar con el enfermo.

Acompañar a morir es una oportunidad de estar cerca de quien camina hacia su destino antes que nosotros. Es una buena ocasión para reflexionar sobre temas tan importantes como distinguir a lo largo de nuestra vida lo profundo de lo superficial, valorar el tiempo, la familia y los amigos. Para cuidar al final de la vida de las personas mientras llega la muerte, la mejor medicina que podemos ofrecer como profesionales competentes y como personas sensibles al sufrimiento de quien lo padece es nuestra compañía. Esta medicina del acompañamiento demuestra su eficacia cuando se realiza y, además, presenta nulos efectos secundarios. Nuestra compañía será el mejor medicamento para cuidar a la persona que se encuentra al final de su vida. La medicina del acompañamiento alivia la soledad de la persona enferma.

## El acompañamiento espiritual

La experiencia del sufrimiento es universal y suele intensificarse en las fronteras del final de la vida. Su existencia se convierte para los profesionales en un desafío técnico y en un imperativo moral que exige no mirar para otro lado. El sufrimiento de las personas tiene cuatro dimensiones: la física, la emocional, la social y la espiritual, por lo que hemos de considerar que la mayor parte del sufrimiento que ocurre en el final de la vida, aparte de provocarlo el dolor físico, tiene que ver con temas emocionales, sociales y espirituales, y con la propia incapacidad para resolver los interrogantes más profundos de la vida.

Creo que el acompañamiento espiritual debería considerarse un aspecto esencial de la persona enferma. Eso exige una preparación básica de los profesionales que componen los equipos médicos, con la misma importancia que el control de síntomas o los cuidados generales. El ser humano es capaz de afrontar la experiencia de su muerte, no sin dificultades, pudiendo abordarla desde la negación, la resignación o la rabia, pero también desde la aceptación confiada que conduce a un nuevo espacio de conciencia trascendida de la realidad. La atención a los recursos y necesidades espirituales no es un patrimonio de los cuidados paliativos, aunque debería ser especialmente cuidada en aquellos ámbitos en los que la experiencia de sufrimiento es muy significativa y en todos los escenarios de fragilidad, dependencia, cronicidad, pérdida o ante la posible y cercana experiencia de la muerte. Yo apuesto por una visión amplia y plural de la espiritualidad, que permita hacer presente las perspectivas filosófica, existencial, axiológica, religiosa o cualquier otra que respete la diferencia de cosmovisiones y el derecho a las mismas.

Entre las preguntas que forman parte de la vida espiritual de la persona, las más frecuentes son las siguientes: ¿Por qué a mí? ¿Para qué seguir peleando? ¿Qué sentido tiene mi vida ahora que me encuentro mal? ¿Qué pinta Dios en todo esto, por qué no hace nada para parar esta enfermedad? ¿Existe algo después de la muerte? ¿Qué va a ser de mí? ¿Tiene el sufrimiento algún sentido? ¿Puede encontrar uno sentido a su vida, aun sufriendo? ¿Cómo hacer para reconciliarme conmigo mismo, con los demás y con un Dios en el que uno pueda creer? ¿Qué me puede ayudar cuando me siento solo? ¿Por qué falla mi fe?

Cito unas palabras del profesor Diego Gracia: «Los cuidados paliativos han de controlar el dolor del paciente, pero también atender sus necesidades espirituales, entendidas más allá de la religiosidad». ¿Y cuáles son las necesidades espirituales de las personas al final de la vida?

1. La necesidad de ser reconocido como persona.
2. La necesidad de releer su vida.
3. La necesidad de encontrar sentido a su vida.
4. La necesidad de liberarse de la culpabilidad.
5. La necesidad de perdonarse.
6. La necesidad de reconciliación.
7. La necesidad de sentirse perdonado.
8. La necesidad de depositar su vida en algo más allá de sí mismo.
9. La necesidad de una continuidad.
10. La necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas.
11. La necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosos.

La persona enferma soporta mal una dicotomía de *su cuerpo*, objeto de cuidados de un equipo médico; *su personalidad*, confiada al psicólogo, y, finalmente, *su ser espiritual*, que se entregaría al capellán del hospital. Acompañar en el final de la vida desde la espiritualidad es ayudar a hacer las maletas con las cosas adecuadas, con lo que importa, con lo que el enfermo necesita, de forma que mientras esté aquí pueda encontrar todo lo necesario para la reconciliación y la realización, y para dar sentido a su existencia.

## LA COMPASIÓN COMO HERRAMIENTA PARA CUIDAR

La compasión es el entendimiento y la empatía del médico ante lo que le ocurre y le preocupa al enfermo. Eso es esencial en la práctica de la medicina. Hay que recordar que, si el médico se dispone a tratar los problemas del enfermo, lo primero que ha de hacer es identificar los síntomas que refiere y sus causas de fondo. Los enfermos responden mejor al tratamiento si perciben que el médico aprecia sus preocupaciones y les trata a ellos en lugar de tratar solo su enfermedad. La compasión dignifica y hace más humano tanto a quien la ofrece como a quien la recibe. La compasión ayuda a las personas enfermas, a sus familias e influye en el propio profesional, que puede llegar a sentirse transformado.

Tener compasión es mucho más que experimentar un sentimiento de pena o lástima hacia alguien, porque eso supondría mirar a la persona sufriendo desde arriba, como si nosotros estuviéramos situados en mejores condiciones o desde una mayor fortaleza. Requiere sentir empatía hacia el dolor del otro, ponernos a su mismo nivel y comprender su problema, como si fuésemos nosotros los que lo tuviéramos. Supone adentrarse en la dificultad de la otra persona para

intentar hacerse cargo de ella, queriendo aliviar su carga, decidiendo hacer algo por aliviarla y poniéndose en movimiento para conseguirlo.

Cuando la persona está ante la muerte, se encuentra en un momento crucial. Es entonces cuando la compasión puede ser una herramienta para cuidar al enfermo, ayudarle a dar sentido a su vida y a la razón de su sufrimiento, y contribuir a que adquiera la paz interior necesaria para que el proceso de morir sea sereno.

### Nuestro acercamiento desde la compasión

Todos podemos contribuir con una actitud mental positiva y actos positivos para crear entornos agradables. Todos tenemos capacidad para ello y los mismos deseos básicos de felicidad y seguridad. Llegar a tener un corazón compasivo es un trabajo y un camino en el que es necesario dar ciertos pasos. El primero es la empatía, la proximidad hacia los demás. A más cercanía, más insoportable nos resultará verlos sufrir, lo que nos llevará a sentir responsabilidad y preocupación por ellos. Al mismo tiempo, velar por el bienestar de los otros produce un sentimiento de alegría, que tiene su origen en el reconocimiento de que nuestra fortuna depende realmente de la cooperación y la contribución de los demás en todos los sentidos de la vida. Cuidar a otro supone ver en él dignidad, pero sin compasión no puede desarrollarse lo genuino del corazón humano. Cuando la persona consigue combinar la empatía con la comprensión del dolor llega a sentir verdadera compasión, que es incondicional. Es importante meditar este sentimiento, observándolo, sin razonarlo. La compasión nos permite, además, evitar el pensamiento egocéntrico que lleva

a caer en la búsqueda exclusiva de la propia felicidad o salvación personal.

En la tradición cristiana, aparece el término compasión/misericordia como la actitud central del ser humano con respecto a los otros, sus hermanos. Es el ímpetu que mueve a un ser humano a aliviar el sufrimiento de otro. Como ejemplo tenemos la parábola del buen samaritano, en la que Jesús deja ver que un discípulo suyo no puede pasar indiferente al lado de una persona sufriente (Lc 10, 25-37). Por ello, el Papa Francisco insiste una y otra vez en la necesidad de promover una cultura de la misericordia «basada en el redescubrimiento del encuentro con los demás». En una de sus audiencias decía: «Os animo, a través de la vida fraterna y con la ayuda del Espíritu Santo, a hacer que crezca una cultura de la misericordia, basada en el redescubrimiento del encuentro con los demás: una cultura en la que ninguno mire al otro con indiferencia ni aparte la mirada cuando vea el sufrimiento de los hermanos».

En nuestra sociedad, que busca el bienestar personal por encima de todo, se hace difícil comprender y desarrollar la compasión. En una cultura en la que el umbral de la tolerancia al sufrimiento ha disminuido notablemente y el dolor es un disvalor que vivimos incluso con fobia, se considera que «es mejor la nada al dolor». Procuramos por todos los medios protegernos de los dolores propios y ajenos y hacernos insensibles para que no nos duelan. Con ello, nos cerramos a la idea del hombre como vulnerable naturalmente, y nos negamos a asumir la finitud y fragilidad que nos caracterizan.

Mirar cara a cara al sufrimiento supone encontrarse frente a frente con la propia fragilidad y mucha gente prefiere huir de eso. «Vivimos una cultura infantilizada, que solo ve el lado



plácido de la vida», pero cuando somos conscientes de la necesidad de los otros y nos mueve la compasión, abrimos el corazón y socorremos al hermano que sufre.

La compasión no es un sentimiento etéreo o trascendente. La vivimos a través de la manera en que nos acercamos al otro y de las actitudes que desarrollamos en el trabajo diario. Somos personas ante personas. Cuando nos presentamos ante alguien por primera vez, es importante abrirnos a conocerle para intuir por dónde plantear el trabajo personalizado: comunicarnos con la persona y actuar desde la necesidad expresa de esa persona.

## LA ÉTICA AL FINAL DE LA VIDA PARA CUIDAR BIEN

¿Qué papel juega la ética en la atención médica al final de la vida? ¿Por qué considerar aspectos éticos en esta atención? La respuesta está en el ser humano mismo, en la persona doliente. Más allá de las medidas científico-técnicas que adoptemos para tratar a quien sufre al final de su vida, es básico y fundamental conocer a la persona misma, con su carga física, emocional, social y espiritual. La ética nos ayuda a humanizar la medicina. Sirve para diferenciar entre querer o poder hacer y el deber ser, tan importante no solo en las decisiones médicas, sino también en todas las decisiones que se toman en la vida.

La ética clínica entendida como metodología que promueve la toma de decisiones respetando los valores de quienes intervienen, debe ser adoptada como un método de trabajo cotidiano que permite resolver y orientar la inmensa mayoría de dilemas en la atención de enfermos al final de la vida. Las destrezas y los conocimientos médico-quirúrgicos sin bioética

no son suficientes para el supremo bien de los enfermos, y la ética sin sabiduría y sin pericia médica nunca será eficaz en la atención de la salud.

Los conflictos éticos pueden ser diversos, porque la atención médica al final de la vida tiene que ver con la vida, la muerte, el sufrimiento, la fragilidad y la vulnerabilidad de los enfermos. El conflicto es un síntoma que muestra a los clínicos la necesidad de trabajar con valores con la misma capacidad y habilidad profesional con las que se desenvuelven en el trabajo clínico, pero no existe un «protocolo ético». Habrá que conjugar la ciencia, que nos dirá lo que hay que hacer en la mayoría de los casos, y la sabiduría práctica, basada en la prudencia, que nos dirá lo que habrá que hacer en ese caso concreto.

Abordaré algunas reflexiones sobre los imperativos éticos que los profesionales hemos de poner en valor ante las personas que se encuentran en fase avanzada o terminal de una enfermedad.

### No abandonar al enfermo

El primer imperativo ético en cuidados paliativos es no abandonar al enfermo. Cuando nos encontramos ante un enfermo en situación clínica de terminalidad, no cabe la exclamación: «¡No hay nada que hacer!». Muchas veces la familia oye a los profesionales que atienden a su familiar enfermo decir eso, pero lo más imperdonable es cuando quien lo escucha es el propio paciente. Sentirse abandonado por los profesionales es un síntoma que provoca un sufrimiento añadido a los síntomas que acompañan a su fatal enfermedad.

No solo se abandona diciendo que ya no hay nada que hacer; se abandona también cuando los profesionales no se

preocupan por formarse en cuidados paliativos para acompañar al enfermo en el tramo final de su vida. En otras ocasiones, se abandona al enfermo en fase terminal por miedo o sensación de fracaso profesional. Cuando nuestra actuación médica es insuficiente, podemos decir que estamos realizando un abandono terapéutico.

Nuestros enfermos ya saben que no somos unos dioses. Lo que esperan y desean de nosotros es que no les abandonemos cuando más lo necesitan. Han comprendido que la técnica ya no les es útil para curar su enfermedad, pero tienen necesidad de las personas, de su familia, de sus amigos y de su médico. Desean tenernos a su lado con nuestro acercamiento humano para que les ayudemos en todas sus necesidades.

### Tratar el dolor teniendo en cuenta la ciencia y la ética

El dolor, que es la primera asignatura de la medicina de todos los tiempos, continúa siendo uno de los retos en nuestra práctica clínica diaria. Resulta incomprensible que, con todos los avances en los que estamos inmersos y las armas terapéuticas tan sencillas y eficaces de que disponemos para tratar el dolor, no hayamos superado este problema en un gran porcentaje de enfermos.

El enfermo tiene derecho a que su dolor sea aliviado, y el médico tiene el deber de aliviárselo. No es posible considerar el tratamiento del dolor como una cuestión opcional, sino que se debe tomar como un imperativo ético del médico. Los médicos tenemos una responsabilidad deontológica en el uso de la analgesia. Si ya tenemos claro que el enfermo tiene derecho a recibir tratamiento para su dolor y el profesional de la salud tiene el deber de procurárselo con eficacia, no debemos permitir que alguien sufra dolor por ignorar cómo tratarlo, por

temor a aliviarlo con la posología suficiente o por creencias erróneas.

Para satisfacer el derecho que tiene el enfermo a recibir tratamiento contra el dolor que padece, es preciso tener presente que si dice que le duele es que le duele; y si dice que le duele mucho, es que le duele mucho. Debemos evitar creer que el dolor propio es insufrible, y el ajeno, siempre exagerado. Considerarlo de esta manera es una grave falta ética.

### Adecuar el esfuerzo diagnóstico y terapéutico

La tecnología médica es capaz de intervenir cada vez con mayor potencia y agresividad en los procesos de salud y enfermedad de las personas. Esta capacidad, que en principio es deseable, tiene también sus inconvenientes. Pues bien, se entiende por Adecuación del Esfuerzo Diagnóstico y Terapéutico la decisión de restringir o cancelar algún tipo de medidas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios empleados para el diagnóstico y el tratamiento, con el objetivo de no caer en la obstinación diagnóstica ni terapéutica. En definitiva, se trata de adecuar los medios empleados en el diagnóstico y en el tratamiento a la situación clínica del enfermo. Esta adecuación y las decisiones clínicas sobre el mantenimiento de las medidas de soporte vital suelen ser la vía terminal común en la que concluyen los debates en torno al final de la vida.

En nuestro país se puede morir mal por falta de cuidados paliativos, pero también hay enfermos que mueren mal por exceso de tecnologías médicas. Son muchos los pacientes en fase terminal que todavía mueren con el suero puesto y esperando una analítica, o intubados en un servicio de urgencias. En ocasiones nos obstinamos terapéuticamente cuando

aplicamos tratamientos fútiles que no solo no aportan ningún beneficio, sino que además pueden añadir sufrimiento al enfermo.

Un acto médico puede ser útil en determinadas ocasiones, pero fútil (no útil) en muchas otras. Un tratamiento no es obligatorio cuando no ofrece beneficio para el enfermo o es fútil. No obstante, es conveniente que los médicos tengamos en cuenta que el uso de un procedimiento puede ser **inapropiado** en las siguientes circunstancias:

1. Si es **innecesario**, es decir, cuando el objetivo deseado se pueda obtener con medios más sencillos.
2. Si es **inútil**, porque el paciente está en una situación demasiado avanzada para responder al tratamiento.
3. Si es **inseguro**, porque sus complicaciones sobrepasan el posible beneficio.
4. Si es **inclemente**, porque la calidad de vida ofrecida no es lo suficientemente buena para justificar la intervención.
5. Si es **insensato**, porque consume recursos de otras actividades que podrían ser más beneficiosas.

El médico nunca tiene la obligación de continuar un tratamiento cuando este se ha comprobado que es **inefectivo**. Muchas veces solo después de iniciarlo se comprueba su ineficacia. Es entonces cuando se contempla la posibilidad de detener el mecanismo de la maquinaria biomédica, una vez que se ha puesto en marcha y se entiende que no es beneficiosa para el enfermo. La decisión de comenzar o terminar un tratamiento debe basarse en los derechos y bienestar del enfermo y en el balance de beneficios y cargas que supone. Hay omisiones, como la supresión de tratamientos que han

dejado de estar indicados y que no estamos obligados a realizar por futilidad y contraindicación, aunque la consecuencia indirecta sea la muerte del enfermo. Es preciso que tengamos en cuenta que cuando, en estos casos suspendemos un tratamiento, es la propia enfermedad la causante principal del fallecimiento, no nuestra práctica médica.

Adecurar el esfuerzo terapéutico no es ninguna forma de eutanasia, sino una buena práctica médica, aunque sabemos que es más fácil poner que quitar. Es verdad que los avances técnicos de la medicina ponen a nuestra disposición muchas posibilidades que no debemos emplear de manera arbitraria, sino valorando cuidadosamente si van a beneficiar o no al enfermo. La buena práctica médica significa aplicar las medidas terapéuticas proporcionadas, evitando tanto la obstinación terapéutica como el abandono, por un lado, o como el alargamiento innecesario y el acortamiento deliberado de la vida, por otro.

### Tener en cuenta sus valores y respetarlos

En la actualidad, la principal característica de la relación médico-paciente es el reconocimiento de la autonomía del paciente. La ley es respetuosa con la idea de que quien mejor conoce lo que es más favorable para él es el propio paciente, después de ser correctamente informado. Por ello, reconocer al paciente su autonomía como derecho lleva a establecer el deber del médico de informar la verdad sobre el diagnóstico y el pronóstico de su enfermedad. La decisión del paciente, su elección, solo será adecuada si dispone de información veraz, suficiente y necesaria, aunque prudente y con tintes esperanzadores, acerca de los aspectos médicos sobre lo que ha de decidir.

El deber de informar es un deber legal, pero la ética no es ajena al mismo. Al contrario, es absolutamente necesaria, porque se puede cumplir escuetamente con el deber legal sin haber cumplido con la exigencia ética de personalizar el acto médico, centrar la explicación en el paciente concreto, interesarse y conocer sus circunstancias personales y familiares, y ofrecer así una información personalizada, prudente, comprensible y esperanzadora, aunque sin caer en una información «caritativamente engañosa», en la que todos saben lo que el paciente tiene, excepto el propio paciente.

Pero los médicos, ¿ejercemos bien la autonomía del paciente? Antes abandonábamos al enfermo con nuestro paternalismo. Éramos nosotros, los médicos, los que decidíamos sobre todo lo concerniente al enfermo. El respeto a las decisiones autónomas de las personas se ha impuesto en la práctica médica diaria como norma reguladora de las relaciones entre profesional y pacientes. Ahora solemos abandonar al enfermo escudándonos en la Ley de Autonomía del Paciente. Pero pueden surgir conflictos cuando entendemos la relación médico-enfermo en términos excesivamente «autonomistas». Debemos evitar las situaciones extremas: ni paternalistas, ni autonomistas.

Debemos ejercer razonablemente la autonomía del enfermo a través de lo que podríamos llamar *autonomía compartida*. Para ello debe tomarse en serio la autonomía del enfermo, haciendo todo lo necesario para que sus decisiones sean lo más meditadas, prudentes y razonables posible. El paciente nos pide que le ayudemos a decidir. Para ello, le informaremos de forma comprensible sobre los beneficios y sobre los riesgos o las molestias de la prueba diagnóstica y del tratamiento que le proponemos.

Para realizar un ejercicio razonable de la autonomía del paciente, tal vez debiéramos hacernos algunas preguntas que nos ayuden a reflexionar sobre este asunto:

Si respetamos la autonomía del paciente y el tratamiento fracasa, ¿qué es lo que reprocha el paciente al médico? ¿Creemos que el tiempo que se ha de emplear en informar, el grado de compromiso del médico y a veces la falta de reflexión, son condiciones para tomar en serio la autonomía del paciente? ¿Creemos que cuando el paciente deposita la confianza en el médico pierde la autonomía?

El Documentos de Voluntades Anticipadas (DVA), también llamado Documento de Instrucciones Previas, permite expresar opiniones del enfermo que pueden servir para iniciar el diálogo entre el enfermo y el equipo asistencial en la etapa final de su vida. No obstante, es preciso tener en cuenta dos aspectos importantes del DVA: ¿para qué sirve? ¿A qué nos vincula este documento? Es un documento por el que, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y los tratamientos y, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo, con el objeto de que esta se cumpla si cuando llegue el momento la persona no se encuentra en condiciones de expresarla personalmente.

Este documento no puede vincular algo que sea contrario a la legislación vigente, que no se corresponda exactamente con la situación planteada y que vaya en contra de las buenas prácticas médicas. Conviene precisar que este documento no sustituye la comunicación continua y adecuada del médico con su paciente cuando este conserva la capacidad para tomar decisiones.



## Sedarle cuando lo precise

La sedación paliativa se ha de considerar hoy como un tratamiento adecuado para aquellos enfermos que, en los pocos días u horas que preceden a su muerte, son presa de sufrimientos intolerables que no han respondido a las intervenciones paliativas, incluidas las más enérgicas, con las que se ha intentado aliviarlos.

Hay ideas confusas en la sociedad y en la profesión sanitaria acerca de la sedación paliativa. La necesidad de disminuir la consciencia de un enfermo en las horas anteriores a su muerte ha sido y es objeto de controversia, en sus aspectos clínicos, éticos, legales y religiosos. Además, quienes no conocen las indicaciones y la técnica de la sedación o carecen de experiencia en medicina paliativa pueden confundirla con una forma lenta de eutanasia.

La sedación paliativa tiene un valor ético y humano. Tiempo atrás, cuando no existía una cultura sanitaria de cuidado y acompañamiento al moribundo, la sedación paliativa podría haber sido ignorada u objeto de abuso. Hoy, la correcta asistencia a estos enfermos que se encuentran sufriendo mientras llega su muerte, implica que se recurra a ella solo cuando es rigurosamente necesaria, tras haber fracasado todos los tratamientos disponibles para el alivio de los síntomas causantes de su sufrimiento.

La sedación en sí misma no es buena ni mala. Lo que puede hacerla éticamente aceptable o reprobable es el fin que busca y las circunstancias en que se aplica. Los equipos que atienden a enfermos en fase terminal necesitan una probada competencia en los aspectos clínicos y éticos de la medicina paliativa, a fin de que la sedación sea indicada y aplicada adecuadamente. No podrá convertirse en un recurso que, en

vez de servir a los intereses del paciente, sirva para reducir el esfuerzo del médico. La sedación paliativa es un recurso final: será aceptable éticamente cuando exista una indicación médica correcta y se hayan agotado los demás recursos terapéuticos.

La sedación paliativa implica, para el enfermo, una decisión de profunda significación antropológica: la de renunciar a experimentar conscientemente la propia muerte. Tiene también para la familia del enfermo importantes efectos emocionales. Tal decisión no puede tomarse a la ligera por el equipo médico, sino que ha de ser el resultado de una deliberación sopeada y compartida acerca de la necesidad de disminuir el nivel de consciencia del enfermo como estrategia terapéutica.

El enfermo adecuadamente sedado no sufre, no tiene prisa alguna para que su vida termine pronto. Es por ello necesario evitar, en la intención, en la palabra y en la acción, el más remoto indicio de que la sedación paliativa se instaura para aliviar la pena de los familiares o la carga laboral de las personas que le atienden.

Para poder evaluar, desde un contexto ético-profesional, si está justificada la indicación de la sedación en un paciente agónico, se exige del médico la comprobación cierta y consolidada de ciertas circunstancias: que existan unos graves y refractarios al tratamiento, que los datos clínicos indican una situación de muerte inminente o muy próxima, que el enfermo haya otorgado su consentimiento libre y bien informado a la sedación en la agonía, que el enfermo haya tenido oportunidad de satisfacer sus necesidades familiares, sociales y espirituales.

El inicio de la sedación paliativa no descarga al médico de su deber de continuidad de los cuidados. Está obligado a

sedar solo hasta el nivel requerido para aliviar los síntomas. Si la dosis de sedantes excediera este nivel, habría razones para sospechar que la finalidad del tratamiento no es el alivio del enfermo, sino la anticipación de su muerte.

Cuando los médicos sedamos a los enfermos en su fase agónica con los criterios éticos y cénicos adecuados, no estamos provocando su muerte, sino evitando que sufran mientras se mueren.

### ¿Y si solicita adelantar la muerte?

La opinión pública en ocasiones navega entre malentendidos y aproximaciones, y con frecuencia el rigor de la reflexión se difumina ante las pasiones y los miedos que rodean a la muerte. Incluso entre el personal sanitario, se encuentra quien no domina bien los múltiples aspectos que entran en juego en la gestión del final de la vida. El tratamiento sobre el asunto de la muerte está más orientado a escapar de la cuestión que a hacerla frente de forma seria y decidida; y, en la actualidad, dicho tratamiento está siendo dominado por la cuestión de la eutanasia.

«Doctor, yo no quiero seguir viviendo así». Cuando alguien hace esta petición debe ser considerada generalmente como una demanda de mayor atención que desaparece cuando se soluciona el «así». El enfermo pide ayuda y, si no comprendemos el sentido profundo de su petición, determinamos que desea la muerte.

Ante un paciente al final de su vida, lo que se hace o se deja de hacer con la intención de prestarle el mejor cuidado permitiendo la llegada de la muerte, no solo es moralmente aceptable, sino que muchas veces llegar a ser obligatorio desde la ética de las profesiones sanitarias. Pero cuando algo se

hace o se deja de hacer con la intención de provocar o acelerar la muerte, entonces corresponde aplicar el calificativo de eutanasia.

El deseo de morir bien es una legítima aspiración de los seres humanos. Este deseo nos obliga a los profesionales de la salud a ayudar a nuestros enfermos a que mueran bien, sin sufrimiento.

Pero ¿por qué una persona enferma solicita la muerte? ¿Verdaderamente la desea? ¿Cuál es la demanda auténtica de un agonizante que pide la eutanasia? Cuando un enfermo dice: «¡Acabemos con esto!», ¿cómo podemos comprenderlo? ¿Quiere decir que cabemos con su vida? ¿O que acabemos con ese dolor insoportable que padece? ¿O con su angustia? ¿O con su soledad?

Detrás de la petición «quiero morir», hay un trasfondo que significa «quiero vivir o morir de otra forma». La tentación de la eutanasia como solución precipitada se da cuando un paciente solicita ayuda para morir y se encuentra con la angustia de un médico que quiere terminar con el sufrimiento del enfermo porque lo considera intolerable y cree que no tiene nada más que ofrecerle. Los médicos debemos estar preparados para escuchar algo más que una petición de morir.

A los médicos nos debe preocupar qué le ocurre al enfermo para que desee adelantar la muerte. Este deseo puede ser una llamada de atención para que se le alivien todos los síntomas molestos o quizá sea una queja encubierta para que se le trate de una manera más humana, o se le haga compañía. Sencillamente, para que se le explique lo que le está ocurriendo.

Los médicos nos sentimos fracasados cuando no podemos curar, pero deberíamos ser conscientes de que el

verdadero fracaso es tener que admitir la eutanasia como solución alternativa al alivio de síntomas y a la comunicación. El fracaso se produce cuando nos planteamos quitar la vida a un enfermo porque no sabemos cómo mejorar sus síntomas ni cómo modificar las circunstancias personales en las que está viviendo.

La acción directa e intencionada, encaminada a provocar la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa y reiterada de esta, no es ni deberá ser un acto médico. Sin embargo, interrumpir o no iniciar medidas terapéuticas inútiles o innecesarias, así como emplear tratamientos que tienen efectos beneficiosos y otros perjudiciales (doble efecto), sin buscar estos últimos de forma intencionada para aliviar su sufrimiento, sí son actos médicos que debemos realizar para que el enfermo muera bien. Un excelente ejemplo de este caso sería la sedación paliativa.

El enfermo al final de su vida necesita de una mano amiga que no se empeñe en retenerlo y evitar que se vaya cuando sea su tiempo ni que tampoco tenga la tentación de empujarle para que se vaya antes de tiempo. La mano amiga es la que está junto a él para ayudarle en todo lo que necesita para vivir la vida mientras llega su muerte.

## A MANERA DE EPÍLOGO

Los cuidados paliativos alivian el cuerpo y alivian el alma. Estos cuidados se basan en procurar, en primer lugar, el alivio del sufrimiento físico, emocional, social y espiritual que padece un enfermo en fase avanzada de su dolencia y que ya no responde al tratamiento curativo. Se podría decir que esta disciplina sanitaria lo que pretende es ensanchar la vida, no alargarla. Tampoco tiene la misión de «dejar de hacer», sino

cuidar activamente. Concretando más y aclarando algunas dudas, los cuidados paliativos no precipitan deliberadamente la muerte del enfermo, pero tampoco prolongan innecesariamente su agonía, ya que su finalidad es aliviar su sufrimiento mientras llega su muerte. El apoyo por parte de los profesionales asistenciales a los familiares es también otro de los objetivos.

Los cuidados, la atención integral a la persona y el acompañamiento cualificado se consideran cada vez más necesarios para poder morir en paz cuando no es posible curar la enfermedad.

Esperamos que esta pandemia del COVID-19 nos haya enseñado a hacerlo mejor con los enfermos y sus familias. Necesitamos más conocimientos desde la ciencia, pero necesitamos también ejercitar nuestro acercamiento humano. No olvidemos que necesitamos lo uno y lo otro para no volver a sentirnos impotentes ante la enfermedad, ante las muertes evitables y alejados de nuestras familias en momentos tan trascendentales, difíciles y únicos.