



HUMANIZAR LA MUERTE EN TIEMPOS DE CRISIS SANITARIA: MORIR ACOMPAÑADO, DESPEDIRSE Y RECIBIR ATENCIÓN ESPIRITUAL

HUMANIZE DEATH IN A TIME OF SANITARY CRISIS: ACCOMPANIED DIE, FAREWELL AND RECEIVE SPIRITUAL CARE

EMILIO GARCÍA SÁNCHEZ

Universidad Cardenal Herrera – CEU

cl Luis Vives, 1. 46115, Alfara del Patriarca (Valencia- Spain)

Teléfono: 96 1369000

emilio.garcia@uchceu.es

RESUMEN:

Palabras clave:

COVID-19, muerte en soledad, acompañamiento, dignidad y atención espiritual.

Recibido: 08/07/2020

Aceptado: 17/07/2020

La crisis del sistema sanitario originada por el COVID-19 ha dejado al descubierto algunos déficits humanitarios importantes sobre el modo de atender a los enfermos en sus últimos días de vida. La humanización del proceso de morir se ha visto afectada en tres aspectos fundamentales cada uno de los cuales constituye un deber médico y ético indeclinable. En este estudio analizo las razones por la que morir acompañado, con la posibilidad de despedirse y recibiendo asistencia espiritual, conforman un triada específica de cuidados y de obligaciones naturales que no deberían soslayarse –tampoco en tiempo de crisis sanitaria– si no queremos ver vulnerada la dignidad humana y violados algunos derechos fundamentales derivados de ella.

ABSTRACT:

Keywords:

COVID-19, death alone, accompaniment, dignity and spiritual care.

The crisis in the health system caused by COVID-19 has left some important humanitarian deficits on how to care for the sick in their last days of life. The humanization of the dying process has been affected in three fundamental aspects, each of which constitutes a medical and ethical duty necessary. In this study, I analyze why dying accompanied, with the possibility of saying goodbye and receiving spiritual assistance, constitutes a specific triad of care and natural obligations that should not be overlooked - even in times of health crisis - if we do not want to see human dignity violated and violated some fundamental rights derived from it.

1. Introducción: análisis de algunos aspectos deshumanizadores de la muerte durante el COVID- 19

La epidemia del COVID-19 ha generado múltiples situaciones de desequilibrio asistencial, muchas de ellas imprevistas y sobre las cuales se carecía de experiencia para afrontarlas con acierto. Como asegura el doctor Heras “una pandemia es un suceso de tal envergadura que no entra en los parámetros de lo esperable”¹. Entre otras, una de las situaciones más conflictivas desde el punto de vista médico y ético, ha sido el aislamiento de personas infectadas tanto en hospitales como en residencias. Derivado de este aislamiento y para evitar el contagio, se siguió la orden de que los enfermos no recibieran visitas, obligándoles a morir en soledad – no tanto desde el punto de vista asistencial médico- sino por la imposibilidad de no poder ser acompañados por sus seres queridos en sus últimos momentos cuando ya se sabía que el fallecimiento era muy próximo. La avalancha de infectados del principio de la pandemia motivó la orden de no dejar subir a los familiares a despedirse.

Numerosas familias han quedado rotas por no despedirse y dar el último adiós a sus parientes, tal y como se merecían y a lo que tenían derecho. Dada la situación de emergencia, *de facto* se ha operado una privación de este derecho recogido en diferentes regulaciones sobre derechos de los pacientes. En no pocos casos, tras la muerte, recibían los restos de su familiar en un féretro cerrado o las cenizas para posteriormente proceder a un entierro también con restricciones de asistencia y sin el deseado sepelio e intimidad. Dolor sobre dolor que ha provocado numerosos duelos necesitados de asistencia psicológica por las huellas emocionales que ha dejado². A su vez, el aislamiento de muchos enfermos ha impedido la posibilidad de acceder a una última asistencia espiritual, petición frecuente en muchos de ellos a la que también tenían el

derecho de recibirla de acuerdo con sus convicciones, sentimientos y su libertad religiosa.

Esta situación de crisis sanitaria ha generado un sufrimiento, un desconcierto y un desgarramiento familiar³ al que nadie estaba acostumbrado ni menos aún preparado. Y al mismo tiempo, los sanitarios han sido víctimas de un impacto emocional sin precedentes al comprobar la soledad y abandono en la que morían sus pacientes, infectados por el virus o con otras enfermedades terminales⁴. El trabajo desempeñado por médicos, enfermeras, auxiliares, etc., ha sido de una entrega y generosidad tan extraordinarias y sobrehumanas que quedará grabada para siempre en los anales de la historia asistencial de nuestro país. Algunos de ellos – sin protección- han dado la vida por sus pacientes cumpliendo con ese “imperativo deontológico de no negarles la asistencia por temor al contagio”⁵. Resultaría injusto ocultar la presión, el estrés al que se han visto sometidos los profesionales de la salud. Situaciones de colapso y de hundimiento han sido habituales. Prisas por salvar vidas y angustia por no llegar a tiempo.

Como asegura el doctor Heras, testigo directo en un hospital de Madrid, la crisis del sistema sanitario ha dejado al descubierto “déficits humanitarios importantes sobre el modo de atender a los pacientes en sus últimos días”⁶. El bloqueo y derrumbe sanitario, la escasez de EPIS y la falta de previsión ha golpeado -entre otros- uno de los pilares fundamentales de la humanización de la medicina y, más en concreto, del proceso de morir: el acompañamiento al enfermo en la fase final de su vida⁷. El arte y misión de la medicina y, por extensión, las de cualquier actividad sanitaria se han visto gravemente lesionadas al impedir – no en su totalidad- aplicar uno de

1 Heras, G., *En primera línea. Un testimonio desde la UCI de la crisis del coronavirus*, Ed. Península, Barcelona, 2020, 18.

2 Cf. Informe del Grupo de Trabajo ÉTICA Y COVID (Euskadi) de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica (ABFyC), 6 de mayo de 2020, en <http://www.asociacionbioetica.com/blog/la-salud-de-quien-estamos-defendiendo-desigualdades-sociales-y-sanitarias-en-tiempo-de-pandemia>, p.3 [Consultado 15 de junio de 2020]

3 Cf. Declaración del Comité de Bioética de España sobre el derecho y deber de facilitar el acompañamiento y la asistencia espiritual a los pacientes con covid-19 al final de sus vidas y en situaciones de especial vulnerabilidad, 15/04/2020, Madrid, p.1, en http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/CBE_Declaracion_sobre_companamiento_COVID19.pdf [Consultado 15 de junio de 2020]

4 Cf. García García, Teresa., *Introducción.*, en Abellán, F (coord.), *Impacto de COVID-19 en la relación clínica: algunas consideraciones bioéticas y legales*. Fundación MERCK Salud. Junio 2020, 7-8.

5 Código de Deontología Médica. Guía de ética médica. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, julio 2011, Cap.II, art.5, en https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf [Consultado 20 de junio de 2020]

6 Heras, G., *En primera línea.*, o.c., 117.

7 Cf. *Ibid.*, o.c., 117.

sus capitales principios humanitarios: poner al enfermo en el centro de la asistencia y del cuidado. El empeoramiento de la atención a enfermos graves al final de la vida ha tenido como unas de sus principales consecuencias – en ocasiones inevitables- la grave restricción de su acompañamiento y la dificultad de acceso a unos cuidados paliativos de calidad⁸.

En declaraciones a la prensa del doctor Rafael Mota, Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, la epidemia de COVID-19 “ha puesto más que nunca de manifiesto la importancia de cuidar y acompañar al enfermo al final de la vida y de garantizar una atención adecuada a los pacientes más frágiles y a sus seres queridos”⁹. Han sobresalido un conjunto de carencias en el sistema sanitario que podrían remediarse anticipándose con medidas que ayuden a re-humanizar la medicina en momentos de crisis.

El sistema sanitario durante el COVID-19 era consciente de que la medida de distanciamiento en la agonía no resultaba caprichosa, y se justificaba en “la alta contagiosidad y letalidad”. Pero, al mismo tiempo, como advierte el Comité de Bioética, “debemos reflexionar sobre el modo de facilitar un entorno más compasivo en el morir de estos pacientes, lo cual forma parte de la auténtica calidad asistencial”¹⁰. Y una de la características compasivas¹¹ que ha de estar presente en toda atención médica consiste en procurar que el enfermo no muera nunca solo, sin despedirse de su familia y sufriendo por ello. Por este motivo, el propio Comité así como otras instituciones éticas y sanitarias propusieron salir de la rigidez inicial de las medidas adoptadas y permitir el acceso de al menos un familiar en el momento de la despedida¹². Pero se tardó demasiado tiempo en aplicar esta medida, causándose daño a los aislados, muchos de los cuales acabaron muriendo solos. Sostiene en su informe el Grupo de Tra-

bajo *Ética y Covid* (Euskadi) que del mismo modo que se encontraron soluciones como “la sectorización, la provisión de EPIs en otros mercados, la adecuación de locales y edificios como hospitales e incluso UCIs, no hubo los suficientes apoyos, recursos y propuestas que minimizaran el sufrimiento generado por el aislamiento en hospitales de personas con enfermedades graves, personas con demencia, menores, personas con discapacidad”¹³.

Años atrás, el bioeticista norteamericano Callahan, justificaba que la humanización de la asistencia requiere que “no se sobrepongan por encima de la persona aspectos de sostenibilidad de recursos, de eficiencia en la organización y tecnificación”¹⁴. La humanización constituye un imperativo ético –una obligación natural- que exige que la misión sanitaria no quede cumplida limitándose solo a curar, a paliar...y a salvar el mayor número de vidas. Sin duda, conforman objetivos que nunca dejarán de ser importantes, pero el *ethos* que ha de configurar la autenticidad de la medicina y la enfermería va más allá, hasta llegar a orientar sus acciones a acompañar, consolar y acoger el sufrimiento del enfermo hasta el final de la vida. Muchas veces serán pequeños gestos, pero de grandes beneficios para el bienestar del enfermo que reconocen su dignidad.

A la postre, han sido tres los principales afectados por la muerte en soledad y sin una adecuada asistencia y soporte espiritual. En primer lugar, los propios pacientes fallecidos aisladamente durante el proceso acelerado – inesperado- de su muerte. En segundo, las familias que no han podido despedirse de sus parientes y, por último, los sanitarios que han sufrido por no ver acompañados a sus pacientes en el duro trance de la muerte. El aislamiento de enfermos ha tenido resultados y efectos ambivalentes, positivos y negativos. Sin duda, al inicio de la pandemia fue necesario proceder de ese modo por prevención de salud pública evitando la propagación del virus. Pero no deberían minimizarse o dejar de cuantificarse otros efectos negativos también en la salud pública y en la humanización de la asistencia sanitaria que han agravado la situación.

8 Cf. García García, Teresa., *Introducción.*, oc., 7-8.

9 Salinas, N., *El coronavirus deja en el limbo los planes de salud mental, los cuidados paliativos o las enfermedades raras.* Voz Populi, 8 de junio de 2020.

10 Declaración del Comité de Bioética de España, oc. p.1.

11 Cfr. García-Sánchez, E., *Despertar la compasión. El cuidado ético de los enfermos graves.* Eunsa, Pamplona, 2017, 81-101.

12 Cf. Declaración del Comité de Bioética de España, oc.p.1; Cf. Abellán, F (coord.), *Impacto de COVID-19 en la relación clínica: algunas consideraciones bioéticas y legales.* Fundación MERCK Salud. Junio 2020, 27-28.

13 Cf. Informe del Grupo de Trabajo *ÉTICA Y COVID* (Euskadi), oc., 5.

14 Callahan, Daniel., *Poner límites: los fines de la medicina en una sociedad que envejece.* Triascastela, Madrid, 2004, 153-155.

A la luz de la trágica experiencia vivida, y de cara a futuras situaciones pandémicas, se propone a continuación un análisis reconstructivo de algunos aspectos del arte médico y asistencial que se han visto dañados o eclipsados por una situación imprevisible que no ha dejado ver otros valores éticos que también estaban en juego. Sirvan las siguientes reflexiones para poner en alza en el 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.

2. Morimos uno a uno y de uno en uno: la inadecuada estadística con personas muertas

Afirma Schaerer que “la muerte de un ser humano no debería reducirse nunca a un acontecimiento médico”¹⁵. No se trata, sin más, de una reacción fisiológica adversa o el resultado esperado ante la imposibilidad de evitarla, por ejemplo, en medio de una pandemia. Si la muerte fuera un fallo técnico en un proceso descontrolado se deshumanizaría. Y es, a partir de entonces, cuando puede resultar indiferente que los enfermos mueran solos y en aluvión.

La muerte de un ser humano no puede ser solo biológica porque al ser humana es también y sobre todo biográfica, mostrando que ningún ser humano muere neutralmente o sin importancia. A diferencia de los animales, el hombre se posiciona ante su muerte porque es el único animal que sabe que va a morir y que tiene morir, y por eso, puede temerla de modo anticipado y prepararse. Banalizar la muerte, por tanto, consiste en desritualizarla, asimilarla a la muerte de un animal más, que en la naturaleza se cuentan por miles¹⁶.

Morirse consiste en un proceso en el que el enfermo interpreta su vida por última vez, con la oportunidad de

construir o completar el sentido de su existencia. Morir no es un trámite humano y sanitario, sino que pide una preparación intensa al asistirse a un acontecimiento que da sentido a lo humano vivido. Por experiencia, no hay mayor situación límite y dolorosa que la muerte. Además, provoca cambios radicales en la manera de vivir la persona en el mundo. “Se trata del último acto en el que también una persona puede realizarse”¹⁷. Frente a la muerte, cada ser humano se encuentra ante una dimensión fundamental de su condición, y aunque se esté en el epílogo de la existencia y muy enfermo, todavía hay tiempo para crecer y madurar como persona, aunque a algún escéptico le resulte paradójica esta posibilidad. El enfermo se encuentra ante el momento culminante de su vida, su coronación, “aquello que le confiere valor y sentido”¹⁸. Por otra parte, se trata de un sujeto único, con una historia personal y familiar, con sus creencias, emociones y tradiciones. No es una entidad estadística dentro de un sistema de salud¹⁹.

Cada ser humano que muere lo hace de un modo distinto, aunque muera a causa del mismo virus. Un enfermo que muere no es uno más entre muchos de los que mueren y no lograron salvar. La avalancha de muertes no debería ocultar la realidad de que los seres humanos morimos de uno en uno y uno a uno. Como expresa Aranguren: “cada fallecido es una pieza irrepetible de la construcción de la Historia. Ninguno prescindible y, por tanto, ninguno merecedor del anonimato de una mortandad masiva, de las unidades de cómputo, del larguísimo listado de los registros de defunción”²⁰. La situación de emergencia imprevista ha provocado, en algunos casos, que la individualidad de la persona enferma haya quedado absorbida en una especie de anonimato estadístico uniformizante. Durante la pandemia ha planeado la actitud de homogeneizar la muerte y a los enfermos muertos, como si “se trataran en serie”²¹.

17 Serrano Rodríguez, J., *Compasión por la pérdida. Acompañamiento terapéutico e intervención en procesos de enfermedad, muerte y duelo*, Ed. Asociación Cultural Cancro, Granada 2016, 189.

18 De Hennezel, M., *La muerte íntima*. Plaza y Janés. Barcelona, 1997, 13.

19 Cf. Pellegrino, E.D., Thomasma, D.C., *Las virtudes en la práctica médica*. Editorial UFV, Madrid 2019, 142, 161.

20 Aranguren, M., *Estadísticas*, El Observador, junio de 2020, nº 1301.

21 Heras, G., *En primera línea*, o.c., 114.

15 Schaerer, R., *Acompañar al moribundo: una responsabilidad a compartir*, en Sgreccia, E- Laffitte, J., *Junto al enfermo incurable y al que muere: orientaciones éticas y operativas*. BAC, Madrid 2009, 225.

16 Cf. Serrano Ruiz-Calderón, J.M., «¿Existe el derecho a morir?» *Cuad.Bioet.* 2019; 30(98): 56.

Para afrontar una crisis sanitaria resulta práctico y fácil protocolizar para todos igual, con tratamientos uniformes que aborden de igual manera situaciones de partida distintas, con posiciones extremas y absolutas que solo protegen un valor: frenar los contagios²². Pero así – entre protocolos de aplicación mecánica - se corre el riesgo de disolver el cuidado y la atención individualizada que merece cada enfermo²³. Juntar enfermos moribundos en pasillos o distribuirlos numéricamente por habitaciones, y porque no hay tiempo, tratarlos aprisa como objetos terapéuticos o de simple cuidado, pone gravemente en duda el deber ético de humanizar la muerte y el proceso de morir²⁴. La muerte de un ser humano no se improvisa, porque morir en paz – morir bien- necesita preparación, tiempo, escucha²⁵.

Por tanto, en ninguna circunstancia debería considerarse a la muerte como un incidente rutinario hospitalario ya que se asiste a la mayor crisis por la que atraviesa una persona. No cabe acostumbrarse a lo más serio de la vida que le va a suceder a alguien. Constituye un gran riesgo para el personal sanitario que ve morir a diario: dejar de asombrarse ante el hecho de la muerte, reduciéndola a un elemento más del trabajo médico, otra capa más de la realidad poliédrica de su profesión.

Por ese motivo, resultan alentadoras iniciativas que humanicen la medicina, sobre todo aquellas áreas que están más en contacto con la muerte: UCIS, oncología, medicina paliativa²⁶. De hecho, los cuidados paliativos, tanto a domicilio como en *hospicios*, surgieron precisamente para hacer frente a este proceso de degradación al que se expone la muerte hoy en día, ofreciéndole al que muere, tal y como proponía la doctora Saunders - pionera de los paliativos-, el mejor contexto y los me-

jores medios para que muera acompañado, en paz y sin sufrir²⁷.

En definitiva, como sostiene Serrano Ruiz-Calderón, la forma de tratar a la muerte representa un “índice del nivel de civilización o barbarización de una sociedad²⁸”.

3. La muerte deshumanizada: morir solo y aislado

Tras la soledad forzada a la que se han visto sometidos numerosos enfermos del COVID-19, se hace necesaria una reflexión pausada sobre el aspecto deshumanizador de morir solo. Al margen de las circunstancias vividas, y por si se reprodujeran, muestro las irremplazables experiencias y momentos que privamos al enfermo que muere solo sin su familia al lado. Resulta ilustrativo adentrarse en el proceso anti-natural de esta mala muerte y analizarlo desde el punto de vista antropológico y afectivo. Al final, se concluirá que el verdadero deber médico y ético consiste en acompañar al enfermo en su muerte.

3.1. Circunstancias del aislamiento y muerte en soledad durante el COVID-19

Médicos intensivistas que han trabajado en primera línea durante la pandemia, aseguran que en algunos hospitales se ha permitido que “muchos pacientes fallezcan con la angustia de estar solos, en un aislamiento deprimente”²⁹; según uno de los médicos: “una aberración que la gente estuviera muriendo sola”³⁰. Este mismo médico, experto en la humanización de las UCI³¹, ha reconocido el retroceso producido en este ámbito durante la crisis sanitaria vivida³².

27 Cf. Saunders, C., «Some Challenges that Face us», *Palliat Med.* 1993, 7: 77-83; Cf. Saunders, C., Baines, M., *Living with Dying: A Guide to Palliative Care*. Oxford: Oxford Medical Publications 1983, 64. Cf. Du Boulay, S., Rankin, M., Saunders C., *The Founder of the Modern Hospice Movement*. London: Society for Promotion Christian Knowledge, 2007. Cf. Du Boulay, S., *Cicely Saunders*. Palabra 2011.

28 Serrano Ruiz-Calderón, J.M., «¿Existe el derecho a morir?» ...oc., 56.

29 Heras, G., *En primera línea*, oc., 98

30 *Ibid.*, 117, 143.

31 Cf. Heras, G., *Humanizando los cuidados intensivos. Presente y futuro centrado en las personas*. Distribuna Editorial, 2017 Colombia; Cf. Proyecto HU-CI, <https://humanizandoloscuidadosintensivos.com/es/inicio/#> [Consultado 8 de junio de 2020]

32 Heras, G., *En primera línea*, oc., 98.

22 Cf. Informe del Grupo de Trabajo ÉTICA Y COVID (Euskadi), oc., p.2.

23 Cf. Informe de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica (AEBI): Algunas cuestiones éticas tras la pandemia por Covid-19 y sobre la situación que suscita la presencia de esta enfermedad en nuestra sociedad, 4 de mayo de 2020, p.4. <http://aebioetica.org/archivos/Postfasecriticav2.pdf>, [Consultado 8 de junio de 2020]

24 Roy, D – Rapin, Ch.H., «A propos de l'euthanasie», *Eur J Pall Care* 1 (1994): 57-59.

25 Cf. Serrano Rodríguez, J., *Compassión por la pérdida*, oc., 184.

26 Cf. Heras, G., *En primera línea*, o.c., 115.

La inevitable urgencia de querer salvar a muchos ha conducido a generar una masa de pacientes despersonalizados que, tras una situación de desvalimiento, han tenido que morir finalmente solos y sin apenas tiempo de prepararse para tal trance. Con el propósito forzoso de protegerse del que va a morir por estar infectado, se les ha dejado sin compañía enfrentándose solos a su propio final.

Resulta comprensible que en situaciones de estrés sanitario como las vividas, no se les pueda exigir a médicos y enfermeras la dedicación de tiempo requerido por cada paciente al final de su vida. Lo ideal, como así se ha hecho en UCIs de distintos hospitales, ha sido poner a disposición de familiares los medios de protección para que pudieran estar lo más cerca posible de sus parientes en esos momentos tan críticos³³, para muchos los últimos de su vida. Algunos enfermos lograron despedirse a través de un cristal; en otros ni eso, comunicándole a la familia por teléfono el fallecimiento de su pariente. Los supervivientes de la pandemia con estancias incluso de dos meses han reconocido la soledad en la que se han encontrado durante el aislamiento.

Como ha confirmado, entre otros, el Comité de Bioética de España, algunas Comunidades Autónomas, así como hospitales y residencias de mayores, aprobaron protocolos o guías para que, en cuanto pudieran, la persona enferma estuviera acompañada al final de su vida, sin poner en riesgo ni a los familiares ni al equipo sanitario³⁴.

3.2. El efecto nocivo de la soledad en el enfermo moribundo

La soledad en un enfermo que se está muriendo no solo se convierte en "el dolor más punzante"³⁵ de los padecidos, sino que va construyendo un muro que no le deja ver más que la propia muerte. Se muere más deprisa solo que acompañado. La soledad y silencio de la habitación, de la UCI, aceleran la muerte. Por tanto, morir solo, siempre es morir mal³⁶.

33 Cf. Heras, G., *En primera línea*, oc., 45.

34 Cf. Declaración del Comité de Bioética de España, oc. p.2.

35 García-Sánchez, E., «El rescate humano del enfermo que se muere», *Cuad. Bioét.* XXIII, 2012/1º, 136-137.

36 Cf. Informe del Grupo de Trabajo ÉTICA Y COVID (Euskadi), oc., p.11.

Trasladar a un enfermo a la soledad aislada de una habitación es como encerrarle en la antecámara de la muerte donde el enfermo acaba muriendo antes de que llegue su hora³⁷. En el momento más indigente y suplicante de su vida resulta nocivo dejarlo así. Y quedarse aislado, justo cuando más necesitamos de compañía, es casi como perder el sentido de la vida. A solas ningún sentido tiene sentido, porque no hay sentido para el enfermo sin una mutualidad ontológica y existencial que lo sostenga, sin ser procurados unos por otros.³⁸ Morir solo, es morir sin ser vigilado, sin que haya una vigía, un vigilante, que es lo que define al cuidado y al cuidador. La soledad atenta contra la esencia del cuidado y la de todas sus modalidades porque lo más importante del cuidar - enfermos- es precisamente no dejar a nadie solo, es decir, hacerle compañía³⁹. Si como aseguraba Polo "la clave de la existencia humana es la co-existencia"⁴⁰, es decir, con-vivir (vivir con otros), la clave de morir debería ser "con-morir"⁴¹ (morir con otros).

Morir solitariamente añade más dolor a un paciente que ya de suyo sufre la muerte. Causa daño objetivo a salud, a su bienestar físico y mental y por tanto debilita el *Primum non nocere*, compendio del principio de beneficencia/no maleficencia. Ante una situación de estrés como la muerte, la respuesta biológica habitual es la búsqueda de compañía. La soledad en esa situación genera una alerta corporal de que hay algo vital de lo que se carece para sobrevivir⁴². A parte, se limita y condiciona la autonomía del paciente que de normal desea ser acompañado por su familia y no morir solo⁴³ condicionándose además su participación en la toma de decisiones que les afectan mucho. En muchos casos, el aislamiento excesivo del enfermo no tiene nada de ino-

37 Cf. Gomes, C. C., Neto, R. D. S. B. (2020). «Bioética y espiritualidad al final de la vida», *Cuad. Bioét.*, 31(101), 13-18.

38 Cf. Marín, H., *Teoría de la cordura y de los hábitos del corazón*. Pre-textos, Valencia 2010, 55, 194.

39 Cf. *Ibid.*, 194-195.

40 Polo, L., *Antropología trascendental*, Tomo I, en *La persona humana*, (ATI) EUNSA, Pamplona 1999, 31-32.

41 Informe del Grupo de Trabajo ÉTICA Y COVID (Euskadi), oc., p.15.

42 Tomova, L., Wang, K., Thompson, T., et al., «The need to connect: Acute social isolation causes neural craving responses similar to hunger», *bioRxiv* 2020.

43 Cf. Schaerer, R., *Acompañar al moribundo: una responsabilidad a compartir*, oc., 226.

cuo, estimándose como *mala praxis* en la atención al final de la vida o en algunas circunstancias de la asistencia a personas con enfermedad mental⁴⁴.

Muchos testimonios avalan la certeza de que los que van a morir – los *morituri*–, son capaces fisiológica y mentalmente de retrasar su muerte con la condición de estar acompañados hasta el último día. En cambio, el cuerpo y el alma aguantan menos, su sistema inmune se debilita y se reducen las fuerzas si se muere solo y aislado. Un enfermo necesita vivir el afecto de un ser querido no solo para su curación sino también para su cuidado final; es parte del tratamiento y del cuidado. Hay evidencia científica, y es una de las premisas de la medicina psicosomática, que la carencia de afecto disminuye la inmunidad. Si a una persona sana se la aísla acaba enfermándose, aumentan los riesgos de cardiopatías, depresión, y de desarrollar demencia⁴⁵. En palabras de un enfermo abandonado: “la soledad ha infectado mi alma. Duele más el abandono que mis huesos carcomidos”⁴⁶. La muerte siempre duele menos en compañía. Por el contrario, como sostiene Heras, el acompañamiento, la comunicación con el enfermo es tan importante para aliviar el sufrimiento “como el mejor de los analgésicos”⁴⁷, y el mejor bálsamo que proporciona el mayor confort en este periodo tan delicado de su vida que se acaba⁴⁸. En cambio, atravesar el proceso de morir aislado puede convertirse en un motivo de tortura.

La soledad del enfermo, vaciándole el final de su vida del contacto humano más íntimo y familiar, es hacerle morir antes de morir. Decirle que va a morir solo es anunciarle que la muerte ya está aquí y que va a entrar

44 Informe del Grupo de Trabajo *ÉTICA Y COVID* (Euskadi), oc., p.2.

45 Cf. Beckes, L., Coan, JA., «Social baseline theory: The role of social proximity in emotion and economy of action», *Social and Personality Psychology Compass*, Volume5, Issue12, December 2011, 976-988; Cf. Murthy, V., *Together: Loneliness, Health and What Happens When We Find Connection*, Harper Wave, 2020., Cf. Informe y declaración de CíViCa sobre la pandemia ocasionada por el coronavirus SARS-Cov-2, junio 2020, p.13. <http://civica.com.es/bioetica/informe-declaracion-civica-la-pandemia-ocasionada-coronavirus-sars-cov-2>[Consultado 15 de junio de 2020]

46 Cf. Kraus, A. *Dolor de uno, dolor de todos*. Ed. Debate, Barcelona, 2016, 47.

47 Heras, G., *En primera línea*, oc., 46; Cf. Gómez Martínez, C., *Cuidar y sufrir. Perfil ético del profesional de la salud*. PPC, Madrid 2020, 84.

48 Organización Médico Colegial de España, *Manual de ética y deontología médica*, Ed. OMC, 2012, 133.

muerto en la muerte, y no vivo en ella como reclamaba Paul Ricouer⁴⁹. Acelera la desconexión del mundo de los vivos y la separación afectiva del mundo más entrañable que cada persona tiene. Aparece el miedo, el pánico. Viven momentos verdaderamente trágicos al encontrarse con sus cuerpos enfermos al borde del infinito sin que puedan abrazar la muerte en compañía y sin que puedan asomarse al abismo agarrándose a alguien. El que muere solo muere abrasado por sus penas, replegado en sí mismo, como un animal herido de muerte al fondo de una cueva fría en la que espera su hora⁵⁰. Precipitamos la muerte si lo aislamos, la certificamos por adelantado porque, al dejarlo solo, es como si le dijéramos al moribundo que se comporte ya como un muerto cuando aún sigue vivo. El moribundo solitario se convierte en un muerto viviente, aunque todavía no haya muerte clínica. La muerte anónima o despersonalizada resulta humillante para el enfermo porque la interpreta como una disolución de su identidad como ser singular, histórico e irrepetible.

Sostiene Kraus que la soledad genera un silencio que no es placentero sino doloroso⁵¹. Y esta incómoda situación se agrava si, previamente a que llegue la muerte, los pacientes pasan horas sin tener contacto con nadie. La soledad en el morir es vista por el enfermo como un momento límite que “le hace sentirse más cerca de la muerte que si estuviera acompañado”⁵². Los días de vida que le quedan los ve al revés, como días de muerte.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Asociación Española de Enfermería de Cuidados Paliativos (AECPAL) reivindican en su comunicado que: “No deberíamos permitir que ninguna persona muriera sola. Ni ahora ni nunca, ni con síntomas mal controlados, padeciendo dolor o disnea por miedo o por desconocimiento de las medidas adecuadas”⁵³.

49 Cf. Ricouer, P. *Vivo hasta la muerte. Seguido de fragmentos*. Fondo Cultura Económica, México 2009, 16.

50 Cf. De Hennezel, M., *La muerte íntima...* oc., 99.

51 Cf. Kraus, A. *Dolor de uno, dolor de todos*, oc., 67.

52 Pangrazzi, A., *Vivir el ocaso: Miedo, muerte y esperanzas frente a la muerte*. Ed.PPC, Madrid, 2007, 57.

53 Informe de la SECPAL-AECPAL: Recomendaciones sobre cuidar y acompañar personas en situación de últimos días y a su familia y/o cuidadores, abril 2020.

3.3. Miedos y necesidades de un enfermo mientras muere

El proceso humano de morir supone una “catarsis personal de carácter purificativo” 54 en el que se reclama tiempo y espacio para mirar hacia atrás. Y en este viaje, el último antes de la muerte, se necesita conversar con otro, alguien cercano, íntimo y querido, condiciones de relacionalidad difícil de ser cubiertas en solitario. El momento excepcional que supone el último episodio biográfico pide también un acompañante excepcional y la soledad es el peor compañero de este viaje. La compañía física del ser querido permite al enfermo desembocar en alguien cercano la riada de recuerdos del pasado que borbotean en la memoria y que necesitan ser canalizados, recordados conjuntamente.

Al final de su vida, los pacientes conservan una necesidad natural y espontánea no solo de hablar del pasado sino también de su propia muerte inminente, de sus miedos y expectativas. Por eso requieren ser escuchados en el momento más crítico de su vida. Ningún ser humano es capaz de asimilar él solo su propia muerte y de soportar el miedo que le causa este trance. No poder compartir el miedo y las inseguridades se convierte para algunos enfermos en una tortura psíquica, reacción normal que sucede cuando estás muriéndote sin nadie a tu alrededor que conozcas⁵⁵ o solo en el peor de los casos. El enfermo necesita de otro ser humano como él, otro yo que comparta su última experiencia vital, que le compadezca y lllore a su lado, con él⁵⁶. Privarles de estas últimas conversaciones con su familia es algo muy doloroso para todos.

Morir en contacto físico con un ser querido tiene para el enfermo un poder paliativo insustituible. No sorprende la experiencia y el poder de la mano que toca o acaricia el pelo o la cara del enfermo. Activan la circulación de endorfinas por el cuerpo⁵⁷. Los enfermos gozan de una sensación de cobijo – de estar acunados- y de seguir perteneciendo al mundo de los vivos. Actúa como

antídoto del dolor. La compañía física al moribundo no se puede sustituir por ningún logro de la biotecnología o de las TICs⁵⁸. En cambio, el cariño y la compasión expresadas a través de gestos físicos, permite que los demás sientan lo que siente el enfermo y puedan así sufrir con él en ese momento. Además, en casos de ancianos con demencia, estos, no solo recuerdan olores ante los que reaccionan, sino que también lo hacen ante muestras de cariño: besos, abrazos, un apretón de manos, etc. Como dice Marín el cuidado – la acción de cuidar a los seres vivientes- podría definirse como el hábito de la presencia, tener presente todo lo que se ama⁵⁹.

Morir en familia rodeado de los que queremos, permite repartir el dolor y el miedo entre varios o entre todos. Aunque siempre sea uno individualmente el que se muere, morir agarrado a otro diluye el dolor al no concentrarlo todo en uno solo. Morir junto a otros bien acompañado – bien amado- atenúa eficazmente los últimos padecimientos. Estar junto al enfermo sin separarse de él en el final de la vida, describe un cuidado específico corporal de la persona que proporciona un beneficio difícil de cuantificar con un aparato electrónico, porque entra en juego la subjetividad personal. La sola presencia junto al enfermo incurable genera medicamente un gran efecto consolador a pesar de que se muere. A Florence Nightingale se la recuerda por su entrañable imagen portando una lámpara para iluminar las frías y dolorosas noches de soldados británicos desahuciados y moribundos durante la guerra de Crimea⁶⁰.

Muchos de los que saben que van a morir no piden que impidamos su muerte a toda costa, sino que les permitamos expresar sus miedos, sus dolores, pero acompañados de sus seres queridos. Con la muerte en sí no se puede hacer nada, pero sí con el proceso que conduce a ella. Se puede llegar a aceptar y a asumir la imposibilidad de curación, pero no la inadmisibile soledad y el descuido.

Sin menospreciar la preparación de los sanitarios, ante la insustituible vinculación emocional y afectiva

54 García-Sánchez, E., «El rescate humano del enfermo que se muere», *oc.*, 136-137.

55 Cf. Heras, G., *En primera línea*, *oc.*, 151.

56 Cf. García-Sánchez, E., *Despertar la compasión*, *oc.*, 81-101.

57 Cf. Kraus, A. *Dolor de uno, dolor de todos*, *oc.*, 43.

58 TICs: tecnologías de la información y comunicación.

59 Cf. Marín, H., *Teoría de la cordura y de los hábitos del corazón...oc.*, 190-191.

60 Cf. Gómez Martínez, C., *Cuidar y sufrir...oc.*, 110.

del enfermo con su familia, será ella, o algunos de sus miembros, los que se encuentren más preparados para escuchar al paciente que sufre y que está muriéndose⁶¹. La compañía de la familia junto al enfermo ayuda a reforzar la propia identidad humana. En cambio, abandonarlo rodeado de máquinas conduce a despersonalizarlo y cosificarlo⁶², desproviniéndolo de esos vínculos que aún le atan a tierra como ser humano vivo.

El acompañamiento y el cuidado al moribundo no solo es un objetivo para los profesionales de la salud que los atiende, sino que, a su vez, constituye una responsabilidad compartida directamente con los familiares de los pacientes. La presencia física de los parientes queridos resulta más prioritaria que cualquier otra presencia humana y esta prioridad no puede soslayarse. Hay cuestiones tan personales e íntimas del enfermo en esos últimos momentos, decisiones pendientes de gran relevancia, que requieren de un espacio familiar y unas condiciones de privacidad, que son garantía de poder morir en paz y de sobrellevar adecuadamente el duelo. Morir bien no es solo morir sin dolor, sino también poder cerrar los ojos por última vez habiendo cerrado todos los asuntos pendientes. El enfermo moribundo, en su limitada consciencia, puede percibir que todavía debe llevar a cabo unos últimos actos, y para poder materializarlos necesita la ayuda de familia y sanitarios. Resueltos estos asuntos puede entonces morir en paz⁶³. En cambio, morir solo, es robarle el tiempo al moribundo que necesitaba para cumplir esos últimos deseos.

Cuando el enfermo es consciente de que la muerte se acerca, lo único que le cabe esperar es no quedarse solo. Constituye su último deseo y lo último que puede ofrecérsele, una presencia despierta, aunque sea sin decir nada. Morir acompañado nos salva de la locura a la que puede desembocar la soledad. En las últimas horas de vida, la demanda afectiva no puede ser mayor y más urgente⁶⁴, teniendo un efecto pésimo sobre el

enfermo cualquier mínimo reproche o ausencia. Incluso, como comprobó Saunders en su incansable atención a enfermos en fase terminal, muchos de ellos, en el último momento, llegan a desvelar secretos inconfesables que no habían contado nunca y que no quisieran llevarse a la tumba. Sin duda, para ellos, el poder hacerlo ahora, contribuye a un gran alivio del componente psicológico del sufrimiento absoluto⁶⁵.

Como afirman los expertos paliativistas, el enfermo, al final de su vida padece de una enorme necesidad de sentirse acompañado constantemente⁶⁶. El soporte vital ofrecido a los pacientes en esta fase requiere incluir el soporte emocional relacional y este, en buena medida, solo lo puede ofrecer el acompañamiento, motivo por el cual se incluye como un cuidado paliativo insustituible⁶⁷.

4. El deber de la despedida: el último homenaje a los que van a morir

4.1. Situación durante el COVID-19

Durante el estado de alarma sanitaria ha resultado muy duro dejar a los familiares en las puertas del hospital o de las residencias impidiéndoles subir a ver a sus parientes enfermos, por otra parte, sin asegurarles si volverían a verlos. La imposibilidad de despedirse para siempre de sus seres queridos ha supuesto una pesadilla difícil de asimilar por muchas familias. A lo máximo a lo que se ha podido llegar en algunos hospitales ha sido a tener una despedida telemática por *Tablet*, videollamada o móvil. En otros casos, a partir de un determinado momento, permitieron que al menos un miembro de la familia subiera a despedirse del enfermo, situación también conflictiva y difícil de sobrellevar por tener que *echar a suertes* la elección de un candidato para despedirse en nombre de todos. "Es muy duro tomar la decisión de quién se despide finalmente del ser querido, cuando es toda la familia y el propio enfermo el que quiere despedirse de todos, uno a uno. Resulta muy

61 Cf. Schaerer, R., Acompañar al moribundo: una responsabilidad a compartir, *oc.*, 232.

62 Herranz, G., *Los enfermos, ¿son personas o cosas? Sobre la cosificación del enfermo*, en Desde el corazón de la medicina. Homenaje a Gonzalo Herranz, OMC, 2013, 229-244.

63 Serrano Rodríguez, J., *Compasión por la pérdida*, *oc.*, 87.

64 De Hennezel, M., *La muerte íntima*, *oc.*, 164.

65 Saunders, C., Baines, M., *Living with Dying: A Guide to Palliative Care*. Oxford: Oxford Medical Publications 1983, 64.

66 Centeno, C., y otros., *Manual de medicina paliativa*, Eunsa, Pamplona 2009, 186.

67 Fletcher, W.S., «Doctor, am I Terminal?», *Am J Surg*, 163 (1992): 460-462.

difícil de gestionar emocionalmente que al final solo un familiar sea testigo del último suspiro. Hemos sido el paño de lágrimas de muchas personas tras ver morir a su ser querido en soledad sin el consuelo del resto de familiares⁶⁸. El Comité de Bioética en su informe exigió que al menos un familiar acompañara en la muerte durante el COVID-19⁶⁹.

4.2. Despedirse: la última celebración del amor

Despedirse antes de morir significa ir diciendo adiós a las cosas y, sobre todo, a las personas, asumiendo las diferentes separaciones que recuerdan la finitud y provisionalidad de esta vida. Por el contrario, dejar morir solos a los enfermos sin despedirse es obligarles a que digan adiós sin haberse ido⁷⁰. La psicóloga paliativista De Hennezel, cuidadora en Francia de números enfermos en fase terminal, aseguraba que la peor soledad para un moribundo es no poder comunicar a sus seres queridos que va a morir y despedirse. Y el no poder hacerlo le aboca a un sufrimiento grande porque es obligarle a reprimir todos los sentimientos que provoca la inminencia de la separación definitiva⁷¹. Al que se le permite poder comunicar su muerte se le convierte en actor de su propia despedida que puede organizar como quiera.

Despedirse es una ceremonia íntima formada por la última ración de caricias que mutuamente reciben el enfermo y sus familias. Es un echarse en brazos por última vez, estrecharse; el último *piel con piel* de los que se quieren y los últimos besos al cuerpo y alma que describen un homenaje táctil a quien se está yendo para siempre. Despedirse de un familiar reclama poder agarrarle las manos todavía calientes cuando los pulmones y el corazón están a punto de rendirse. Entre humanos que se quieren, resulta anómalo y extraño despedirse sin tocarse. Sería un esbozo de despedida, pero no una despedida real. El tacto es fundamental también para el ejercicio del cuidar, pues resulta imposible cuidar éticamente a un ser humano sin

tocarle. Y ese último contacto nunca será igual entre dos que se quieren que entre extraños, porque las reacciones físicas y emocionales cursan de modo distinto al brotar de corazones diferentes. Al final de la vida, el contacto físico en la despedida genera un nexo vital: “necesito verlo, necesito ver su cuerpo”, confesaba una mujer que finalmente perdió a su marido durante el Covid⁷².

La ceremonia de la despedida tiene una mímica propia que no es equiparable a la de otro tipo de relaciones o situaciones humanas. Incluye hacer los últimos gestos a los que se quieren, dar la última lección, remover recuerdos⁷³, repartir los últimos objetos preferidos y, sobre todo, lanzar las últimas miradas al rostro como fogonazos de luz que permanecerán imborrables en la memoria. Despedirse incluye poder decir al oído y suavemente las últimas palabras, porque en muchos enfermos moribundos es el último sentido que pierden; aunque no puedan contestar o hablar, pueden escucharnos⁷⁴. Incluso dormidos o casi en coma, algunos reaccionan al oír su nombre y abren sus ojos por última vez. Esta inmensa riqueza de la afectividad humana la omitimos si el enfermo muere solo.

Despedirse de un ser querido para siempre conforma un de los actos humanos más emocionantes que una persona quiere ser capaz de soportar. Los familiares necesitan ser afectados como testigos —a veces silenciosos— de ese momento crucial en los seres queridos que se están abrazando definitivamente a la muerte. Despedirse no debería dejar de hacerse nunca.

La despedida de personas que han dado la vida por sus hijos exige el deber del agradecimiento. Ni a los padres muriéndose, ni a sus hijos, podemos negarles esos escasos minutos inolvidables, porque sería algo de lo que se dolerían toda su vida⁷⁵. La muerte, para que sea serena, exige poder despedirse de los únicos bienes que les queda en vida a esos enfermos: la familia⁷⁶. Esto es lo que esperan pacíficamente muchos ancianos en la recta

68 Peraita, Laura., *Equipo Covid: «Recibir en el hospital a ese familiar que llega con tal estado de nervios es muy difícil de gestionar»*, ABC, 15 de mayo de 2020.

69 Declaración del Comité de Bioética de España, oc., p.2.

70 Cf. Boss, P., *La pérdida ambigua. Como aprender a vivir con un duelo no terminado*. Ed. Gedisa, 2014, 51-61.

71 De Hennezel, M., *La muerte íntima*, oc., 43.

72 Ruiz, R., *El diario del capellán que vio morir a más de cien personas*. La Razón, 8 de junio de 2020.

73 De Hennezel, M., *La muerte íntima*, oc., 20.

74 Informe SECPAL sobre Recomendaciones para familiares para la despedida y el duelo ante la presencia del covid-19, abril 2020.

75 Heras, G., *En primera línea*, oc., 18.

76 Gómez Martínez, C., *Cuidar y sufrir... oc.*, 55.

final: cerrar los ojos a la vida de este modo tan natural, diciendo adiós a los suyos. Por el contrario, desaparecer de la existencia sin el último recuerdo es morir de un modo traumático, porque es llevarse a la tumba el dolor de no haber recibido la última mirada y el último beso. Familias que se han manifestado el cariño y la compañía durante los años anteriores demandan una despedida pausada que no puede quedar reducida a un acto puntual o protocolario. Enfermos hospitalizados y con poca esperanza de vida aseguran la paz y el control de ansiedad que les produce poder despedirse de sus hijos o de su mujer⁷⁷.

Todo ser humano necesita en la despedida el último reconocimiento de los otros, y que se le diga a la cara que su vida ha merecido la pena vivirla; necesitan que se le dé las gracias por última vez. Cuanto agradecen los enfermos en esta fase final que les recuerden su propia historia, su vida. *Papá, mamá ¿te acuerdas cuando éramos niños...?* Y el enfermo te dice con la mano – porque ya no puede hablar- que continúes contando. Rememorar viejas anécdotas vividas cogidos de las manos dulcifica la despedida, la humaniza.

La despedida demuestra de un modo tangible que uno se ha sentido querido hasta el final. Es la última celebración del amor⁷⁸, incluso el último de acto de amor del propio moribundo que siente todavía que le queda amor por dar. La despedida representaría definitivo acto de piedad de unos hijos con sus padres antes de darles también piadosa sepultura. Compone el acto conclusivo de venerar por última vez el origen que representan los padres, un deber filial del que no deberían privarnos⁷⁹.

¡Cuántas heridas del pasado se cierran definitivamente con una buena despedida! ¡Cuántas veces el propio enfermo espera a ese momento final para poder morir en paz! Despedirse así permite levantar acta de la propia vida antes de morir. De hecho, algunos enfermos entran en coma y mueren poco después solo tras decirles adiós a todos sus seres queridos, uno a uno⁸⁰.

77 Gijsberts, Marie-José, *Spirituality and spiritual palliative care for older people*, in Van den Block, L., *Palliative care for older people: a public health perspective*. Oxford University Press, 2015, 170.

78 Serrano Rodríguez, J., *Compasión por la pérdida*, oc., 93.

79 Marín, H., *Teoría de la cordura y de los hábitos del corazón*, oc., 83.

80 De Hennezel, M., *La muerte íntima*, oc., 206.

Despedirse es el último cuidado que se presta a un enfermo en sus terminales estertores. Cuidar, para que lo sea en su esencia, debe incluir la despedida porque como señala Marín, “cuidar es procurar el crecimiento de todo aquello que dejará de hacerlo, y efectivamente asistir a su falta. Asistir – en su doble sentido de presenciar y auxiliar- al auge y quebranto de cuanto se extiende en el tiempo”⁸¹.

4.3. La despedida: el duelo anticipado y menos doloroso

Despedirse duele mucho. Duele atreverse a decir adiós a una persona que se va a morir porque todos mueren con él y pierden una parte de ellos mismos que se desgaja para siempre. Pero este *dolor duelo* es sostenible y mejor llevado que el de aquellos que no han podido despedirse. La experiencia dice que nunca se está del todo preparado para despedirse para siempre, pero la desolación de la pérdida – y el duelo posterior- es aún más duro si no hubo ese momento especial del último adiós. La despedida siempre amortigua el golpe que supone dejar de ver a un ser querido.

Las cosas que quedaba por decir a alguien lo hacemos en ese último momento, siendo el resultado una gran paz cuyo efecto perdura tras la muerte y sepultura. Despedirse bien incluye la capacidad de dejar ir al ser querido, soltar amarras reconciliándose con lo vivido junto a él, perdonando equivocaciones propias y ajenas. Esas despedidas describen el momento en el que, la persona antes de morir, “tratará de confiar a quienes le acompañan lo esencial de ella misma, aquello que de verdad cuenta y que no siempre se ha podido o se ha sabido decir”⁸². Los últimos momentos de la vida de un ser querido pueden constituir la mejor ocasión para ir lo más lejos posible en la relación con esa persona⁸³ y, tal prolongación relacional, alivia la pérdida porque entonces esta no es absoluta. En estos momentos, pacientes y familias, ya no reprimen sus emociones, logrando derramar y sacar por fin todas las lágrimas y penas acumuladas.

81 Marín, H., *Teoría de la cordura y de los hábitos del corazón*, oc., 178.

82 De Hennezel, M., *La muerte íntima*. oc., 13.

83 *Ibíd.*, 16.

das durante años. Es un proceso sin duda purificativo, un trabajo interior gratificante y generador de mucha paz que suaviza el duelo. En la despedida, nadie rehúye de nadie, cerrándose las heridas definitivamente.

¿Cómo de duro será el duelo de aquellos que durante el COVID dicen que les han robado la despedida? “Me lo arrebataron sin derecho a ninguna despedida y entierro”, testimonia una hija sobre su padre muerto⁸⁴. Despedirse por *Tablet* o video llamada, nunca podrá constituir una despedida profunda porque representa un sucedáneo carente de fuerza emotiva y de la seguridad que da despedirse a fondo, en vivo, y sin filtros. ¡Cuántos han reclamado ser testigos de excepción de la muerte de sus seres queridos, pero no en la distancia o tras un cristal, sino agarrados a ellos!

La posibilidad de despedirse real y físicamente del ser querido cuando se está muriendo constituye un duelo anticipado o anticipatorio que relaja la pérdida y ayuda a gestionar mejor las emociones tras esta. Sin duda alguna, una buena despedida contribuye a que sea más fácil y llevadero el desapego emotivo antes incluso de que ocurra la muerte. Y, por este motivo, las muertes sin despedidas, repentinas o en soledad, siempre aumentan objetivamente las dificultades del duelo.⁸⁵ Los que nos han podido despedirse confiesan que el dolor de la pérdida perdura más en el tiempo al introducirse en un duelo que parece no terminar. No despedirse duele profundamente por no haber podido decirle al ser querido esas últimas cosas que a lo mejor nunca antes se hubieran atrevido a decirlas, o a tener esos gestos de amor y gratitud pendientes⁸⁶.

La SECPAL – por la experiencia de sus equipos profesionales de paliativos- asegura que los ritos de despedidas, los cierres, son importantes para que pueda elaborarse un proceso de duelo llevadero⁸⁷. Hay que tener en cuenta que el rito de despedida es muy importante para el que sigue vivo tras el fallecimiento de su familiar. Si ya resulta

difícil despedirse de un ser querido sin saber si lo volverán a ver, mucho más doloroso es no poder despedirse de ningún modo, como así ha sucedido durante la pandemia.

Como sostiene el grupo de trabajo Ética y COVID, para que haya un buen proceso de duelo, sin sentimientos de culpa y experiencia de abandono familiar, es importante, entre otras cosas, que se haya podido hacer bien tanto el acompañamiento como la despedida⁸⁸.

5. Asistencia y acompañamiento espiritual: alivio y ventana a la esperanza

Aunque en algunos hospitales pudo haber asistencia espiritual por vía telemática, telefónica y por último también presencial, al principio de la pandemia y debido al colapso, se privó de este servicio y asistencia a muchos pacientes⁸⁹.

5.1. La atención espiritual como cuidado paliativo y derecho humano

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos recomienda incluir los cuidados espirituales en todo enfermo grave⁹⁰. Deben garantizarse como uno más de los cuidados paliativos tal y como han advertido algunos protocolos internacionales durante la pandemia del COVID 19⁹¹. Afirma Henderson que el respeto a las necesidades espirituales de los pacientes y la ayuda para que puedan satisfacerlas forma parte específica de los cuidados básicos de la enfermería⁹².

Desde hace años, el incremento en la tecnificación del proceso de morir ha trivializado la espiritualidad o trascendencia del acontecimiento de la propia muerte. Las repercusiones no dejan de ser negativas porque las

88 Informe del Grupo de Trabajo ÉTICA Y COVID (Euskadi), oc., p.2.

89 Informe y Declaración de CiViCa sobre la pandemia ocasionada por el coronavirus SARS-Cov-2, oc., 2.

90 European Association of Palliative; <https://www.eapcnet.eu/eapc-groups/reference/spiritual-care>.

91 Cf. Tambone V, Boudreau D, Ciccozzi M, Sanders K, Campanozzi LL, García-Sánchez E., et al., (2020) «Ethical Criteria for the Admission and Management of Patients in the ICU Under Conditions of Limited Medical Resources: A Shared International Proposal in View of the COVID-19 Pandemic», *Front. Public Health* 8:284.

92 Henderson, Virginia., *Principios básicos de los cuidados de enfermería*, Ed. Consejo Internacional de Enfermeras, Ginebra 1971, 53.

84 Montero-Loyola, Cristina., *Carta de la hija de un anciano muerto en tiempos de coronavirus*: «La enfermedad que no tenía impidió que lo trataran y me lo arrebató sin derecho a entierro». ABC, 11 de mayo de 2020.

85 Centeno, C., y otros., *Manual de medicina paliativa*, oc., 270-271.

86 De Hennezel, M., *La muerte íntima*, oc., 39.

87 Informe SECPAL sobre Recomendaciones para familiares para la despedida, oc., 2.

cuestiones existenciales que las personas necesitan afrontar en ese momento crucial de su vida no son bien atendidas o, sencillamente, no se tienen en cuenta. Como se sabe, este tipo de necesidades no pueden ser cubiertas farmacológicamente. Muchos pacientes han manifestado – también ahora durante el COVID- la necesidad de hablar con alguien sobre estos temas más trascendentes al final de la vida. El apoyo espiritual que han de recibir en estas situaciones es indeclinable⁹³.

Está confirmado que los creyentes – con respecto a los no creyentes – al recibir esta atención afrontan la muerte con mucha más serenidad⁹⁴, disminuyendo la ansiedad⁹⁵. Que la atención espiritual de un enfermo constituya un bien para él, indica el valor trascendente inserto en toda vida humana, la cual, no ha de quedar reducida a pura biología. Los aspectos espirituales son propios de la naturaleza racional del hombre formado por un cuerpo y un alma. La salud humana no es el mero resultado de una biología mecanicista individual que funciona correctamente. Ha de abarcar a toda la persona íntegramente, cuya vida es auto-insuficiente pero con significado necesitada de relación y compromiso⁹⁶. La enfermedad que conduce a la muerte de un paciente no solo le afecta a su cuerpo sino a toda su persona: enferma por fuera y por dentro, su cuerpo y su espíritu⁹⁷.

Como aconseja Pellegrino, el médico ha de acomodar los tratamientos y cuidados teniendo en cuenta que el enfermo, como ser humano, es un ser espiritual⁹⁸. De tal manera, que el bienestar que el médico persigue para su paciente se amplía a esos aspectos de la persona y, de este modo, logra que el bienestar se haga completo. Por tanto, como sostiene en su informe la AEBI, “el acompañamiento en el momento final de la vida y la asistencia religiosa o espiritual son exigencias éticas de primer or-

den en el cuidado de los enfermos”⁹⁹. La libertad religiosa constituye un derecho fundamental del enfermo que se plasma en que se reconozca la posibilidad de ser atendido espiritualmente cuando se necesite¹⁰⁰.

Tal y como sucede en muchas ocasiones, en los pacientes que atraviesan este tramo final, puede verse afectado el sentido de la trascendencia de la vida o de su religiosidad, incidiendo en las emociones, motivaciones y en la propia toma de decisiones¹⁰¹. El dolor de este tipo de enfermos tiene un componente espiritual que puede ser perfectamente explorado, diagnosticado y abordado. Normalmente, como confirman desde la medicina paliativa, consiste en una dolencia que suele manifestarse en vidas sin sentido, sin valor, con falta de realización personal, con desconfianza en Dios o con dudas respecto a la trascendencia¹⁰². En una mayoría de casos, la espiritualidad representa un factor nada despreciable que contribuye a la salud personal, sobre todo, ante la muerte próxima en donde aflora el miedo.

Estar muriéndose hace brotar unas necesidades espirituales que, probablemente, antes de esta circunstancia ocupaban un lugar inferior en la jerarquía de necesidades o valores. En numerosos casos, una espiritualidad latente puede aflorar con fuerza en esta situación. Y por esta razón, resulta importante que los profesionales sanitarios capten esa priorización y sepan interpretar y canalizar adecuadamente tales demandas. El modo de canalizarlas es ofreciéndoles asistencia espiritual. El profesional se implicará en las peticiones espirituales de sus enfermos, sintiendo la obligación de ofrecer una respuesta, que puede concretarse en derivar a un capellán¹⁰³ o a otros ministros de otras religiones. Normalmente, entre los miembros que constituyen los equipos de cuidados paliativos, suele estar presente un experto agente pastoral. De todas formas, esta atención no de-

93 Informe de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica (AEBI): Sobre Consideraciones bioéticas ante el Covid-19, marzo de 2020, http://aebioetica.org/archivos/Consideraciones_2.pdf

94 De Hennezel, M., *La muerte íntima*, oc., 197.

95 Organización Médico Colegial de España, *Manual de ética y deontología médica*, oc., 134

96 Informe del Grupo de trabajo ÉTICA Y COVID (Euskadi), oc., p.14.,

97 Monge Sánchez, MA., *La asistencia pastoral en el enfermo terminal: un derecho indeclinable* en Polaino-Lorente, A., *Manual de Bioética General*. 4ªed., Rialp, Madrid, 2000,479

98 Pellegrino, E.D., Thomasma, D.C., *Las virtudes en la práctica médica*, oc., 142, 175.

99 Cfr. Informe de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica (AEBI): Algunas cuestiones éticas tras la pandemia por Covid-19 y sobre la situación que suscita la presencia de esta enfermedad en nuestra sociedad, 4 de mayo de 2020, p.4.

100 Declaración Universal de los Derechos Humanos, 1948, art.18 y 19.

101 Serrano Rodríguez, J., *Compasión por la pérdida*, oc., 68.

102 Centeno, C., y otros., *Manual de medicina paliativa*, oc., 233.

103 *Ibid.*, 234.

bería ser una tarea exclusiva de ese agente ya que, en diversa medida, corresponde a todos los miembros del equipo sanitario¹⁰⁴. Todos deben colaborar con la debida preparación para poder llegar hasta el final con el enfermo y conseguir que este viva bien la dimensión trascendente de su existencia resolviendo sus inquietudes.

De ningún modo resulta una intromisión en la intimidad del paciente que el sanitario le pregunte a cerca de este tipo de necesidades y le ayude a exteriorizar sus emociones y sentimientos. El personal médico puede ofrecer el cubrir esas necesidades espirituales, aunque no comparta esa tradición o postura religiosa¹⁰⁵. La tentación, siempre presente, se traduce en quedarse a las puertas de la esfera más personal e íntima del enfermo y darle más protagonismo a la enfermedad que al enfermo que está padeciendo. Como sostiene la OMC en su manual de ética, el médico debe favorecer la presencia del soporte religioso, caso de que el paciente lo pida e incluso proponerlo, aunque no lo haya pedido, siempre y cuando se conozca que es creyente¹⁰⁶.

Si existe el sufrimiento o dolor espiritual habría que remediarlo a través de los servicios religiosos del hospital. De este modo, esta asistencia espiritual se convierte en una tarea paliativa nada despreciable y muy beneficiosa para el paciente y la familia. Conformar un verdadero consuelo cuando se sufre espiritualmente. Sostiene Gómez Martínez que la preocupación del sanitario por la situación personal del paciente también a nivel más espiritual "es parte obligada a conocer y a abordar para procurar un verdadero cuidado"¹⁰⁷. Se trata de una aproximación humanista hacia el que sufre que exige involucrarse con empatía en su vida, acogiendo esa espiritualidad del paciente con delicadeza, es decir, sin censuras ni reservas, y entablando un diálogo abierto hacia la interioridad del enfermo. No procurarla iría en contra de una de las máximas de la medicina paliativa: el tratamiento holístico del paciente, el abordaje de to-

das las dimensiones del dolor. Cicely Saunders describió en su concepto de dolor total¹⁰⁸ cómo había que ver el sufrimiento espiritual del paciente en relación con los problemas físicos, refiriéndose a la narrativa y la biografía, y a la importancia de comprender la experiencia del sufrimiento de una manera multifacética. Por lo tanto, evaluar en los pacientes las necesidades al final de la vida requiere conocimientos básicos y habilidades para explorar las cuatro dimensiones de los cuidados paliativos, incluida la dimensión espiritual.

La profesionalidad del sanitario ha de incluir el deber o la obligación ética de ofrecer un plus de preocupación personal por el doliente¹⁰⁹ que se manifieste también en preocuparse por el posible dolor espiritual o existencial que pueda experimentar el paciente en esos momentos. Una visión utilitarista de la asistencia corre el riesgo de reducir solo los sufrimientos del enfermo que se muere a lo biológico, a lo explicable por los sentidos, dejando al margen la dimensión trascendente de la vida que justamente en esos momentos adquiere mayor protagonismo. Constituyen un elemento específico del cuidado que va más allá del desempeño de una competencia técnica sanitaria.

5.2. La necesidad humana y espiritual de hacer balance al final de la vida

No es infrecuente que, en el proceso final de la vida, muchos quieran mirar hacia tras para ajustar las cuentas de su vida y morir en paz. El *flash back*¹¹⁰ se convierte en un balance que audita el pasado y que puede dar como resultado la insatisfacción, la tristeza, la culpa, la amargura o, por el contrario, la satisfacción y alegría. Ante esta situación y la muerte a las puertas, el moribundo puede desear aceleradamente iniciar un proceso de reconstrucción existencial y espiritual, como condición de una paz ansiada.

El cuidador o asistente puede ayudar a hacer ese repaso narrativo de su biografía: logros, éxitos, sentimien-

104 Monge Sánchez, MA., *La asistencia pastoral en el enfermo terminal*, oc., 482.

105 Gomes, C. C., Neto, R. D. S. B. (2020). «Bioética y espiritualidad al final de la vida», *Cuad. Bioét.*, 31(101), 13-18.

106 Organización Médico Colegial de España, *Manual de ética y deontología médica*, oc., 133.

107 Gómez Martínez, C., *Cuidar y sufrir*, oc., 80.

108 Clark, D., «Total pain: the work of Cicely Saunders and the hospice movement», *American Pain Society Bulletin*. 2000, 10(4), pp. 13-15; Cf. Centeno, C., y otros., *Manual de medicina paliativa*, oc., 53-54, 233.

109 Gómez Martínez, C., *Cuidar y sufrir*, oc., p.25

110 García-Sánchez, E., «El rescate humano del enfermo que se muere», oc., 136-137.

tos pasados de amor y dolor, recordar encuentros. Los asuntos pendientes pueden convertirse en una fuente de sufrimiento si no se solucionan adecuadamente. Ayudar a correr definitivamente el velo a episodios pasados y dejarlos a la luz, da mucha paz y refuerza y completa la identidad personal: *esto he sido yo. Quiero manifestarme plenamente en el mundo antes de desaparecer*. En este proceso próximo a la muerte, se alcanza un momento en el que uno decide que no pueden seguir tapándose temas, y es entonces, cuando se desea sacarlos a luz al asumir que ya no queda tiempo. La enfermedad que lleva a la muerte al enfermo tiene el efecto de desnudar la esencia de las cosas provocando una cierta convulsión en el mundo interior de quien la padece¹¹¹.

Asimismo, en muchos casos, se confirma la necesidad interior de querer perdonar a aquellos que hicieron daño a uno, solicitando su presencia para poder decirles que les han perdonado y que no les guardan rencor¹¹². La reconstrucción de todos los vínculos del corazón tiene como resultado de este proceso de perdón final un sosiego anhelado por el que va a morir.

Igualmente, en estas fases finales, resulta crucial ayudar a enfocar bien los sueños incumplidos durante la vida, y a gestionar emocionalmente el recuerdo de errores, las faltas de valentía, o el haber reprimido determinados sentimientos. Nadie quiere morir sin estar preparado y sin haber resuelto esos asuntos¹¹³.

El cuidado y al acompañamiento espiritual sirven a los enfermos – quizá después de años- para reconciliarse finalmente con familiares, parientes y amigos, con uno mismo y con Dios. Muchos logran liberarse de viejos sentimientos de culpa o de la objetiva responsabilidad de acciones desacertadas. El cuidador o asistente espiritual puede desempeñar un papel decisivo para cerrar delicadamente el círculo de la existencia, no solo ayudando a vencer rencores y a superar desafectos pidiendo perdón, sino facilitando el acercamiento entre los familiares distanciados¹¹⁴. Por otra parte, las personas de fe experi-

mentan la necesidad de fortalecer su relación personal con Dios, o de prepararse para un encuentro con la divinidad en otra vida.

En estos momentos, muchos enfermos consideran un verdadero alivio poder desahogarse, reclamando la asistencia espiritual acorde con sus convicciones religiosas. Por el contrario, privarles de esta última asistencia y abandonarlos sin que puedan satisfacer ese deseo – que además es un derecho- conduce a un cierto estado de desesperación que incrementa más la angustia por morir. La necesidad espiritual se ha de asumir como una más que ha de ser convenientemente cubierta en el proceso de morir. Hay que tener en cuenta que se trata de una experiencia verdaderamente liberadora para el paciente, que satisface su autonomía, en este caso, su libre deseo de recibir esa asistencia que no debería ser limitada.

A cada enfermo que está entrando en su propio y único final hay que darle la oportunidad de que viva voluntariamente la dimensión de su religiosidad, la cual, le puede permitir reconciliarse con la vida vivida, y poder ver más allá de las propias limitaciones y miserias personales¹¹⁵. No es raro que algunos enfermos entren en fase de desesperación existencial al comprobar su propia inutilidad y dependencia¹¹⁶, una vida malgastada o incluso por pensar en una condenación eterna o tener una crisis de fe¹¹⁷. La consecuencia es el aumento del miedo a la muerte y por tanto del dolor existencial. Por ello conviene estar atentos a este tipo de crisis, ofreciendo ese acompañamiento y el apoyo a esa dimensión espiritual. La muerte podría verse como una angustiosa amenaza, un motivo de malestar profundo.

El miedo a la nada vacía tras la muerte conduce a la necesidad acelerada de buscar ahora – más que nunca- nuevas respuestas que den sentido a todo lo vivido. Y en este itinerario exploratorio de nuevas vías de sentido, el acompañamiento espiritual resulta eficaz porque ayuda a encontrar esas respuestas a las últimas preguntas.

111 Monge Sánchez, MA., *La asistencia pastoral en el enfermo terminal*, oc., 482.

112 De Hennezel, M., *La muerte íntima*, oc., 60.

113 *Ibid.*, 35.

114 Serrano Rodríguez, J., *Compasión por la pérdida*, oc., 84.

115 Bermejo, J.C., *Humanizar la salud*. Editado. Printed en Artes Gráficas. Madrid, España. 1997. Pág.16.

116 García-Sánchez, E., «El rescate humano del enfermo que se muere», oc., 136-137.

117 Centeno, C., y otros., *Manual de medicina paliativa*, oc., 235.

Siempre hay preguntas sobre la vida y la muerte – las auténticas- que las dejamos para el final. Se tiene miedo a morir porque nadie sabe qué le pasa a uno cuando se muere, nadie te lo puede decir. Reencontrarse a sí mismo al final de la vida y abrir la ventana a lo *Trascedente* ayuda a morir con más sentido y libertad¹¹⁸. Muchos son lo que no quieren abandonar este mundo sin reencontrarse con la autenticidad de sus propios sentimientos. Insiste *Saunders* en asegurar que el acompañamiento – como cuidado humano- favorece que el enfermo libremente quiera emprender su propio camino en la búsqueda del sentido¹¹⁹. Hennezel también habla de esos enfermos conscientes de que la vida se acaba y que no dejan de rastrear inquietamente en el poco tiempo que les queda para dar con algo que dé sentido a sus vidas¹²⁰. Es frecuente que esta búsqueda conduzca a la conclusión de que lo que les falta para completar el sentido es poder despedirse o reencontrarse con alguien por última vez, y, a veces, ese alguien puede ser Dios. Una vez lo hacen, dicen estar preparados para morir. De nuevo en esta búsqueda la ayuda externa resulta imprescindible.

6. Conclusión: re-humanizar el proceso de morir en situaciones de crisis sanitaria

Humanizar el proceso de morir en una situación de pandemia no significa darle una solución a la muerte porque muchas veces no la tiene. Pero lo que sí resulta posible es evitar separar la muerte de la experiencia humana, confinándola y envolviéndola en una atmósfera de morfina y sedantes para que él se muere y su familia queden aliviados. Humanizar es dignificar al enfermo moribundo y el final de su vida, permitiéndole el acceso a todos los cuidados que necesita en todo el proceso de su muerte de acuerdo con su dignidad¹²¹. Humanizar la muerte consiste, como reflexiona Gómez Martínez, en animar a los profesionales sanitarios a descargar de tecnología todo el proceso de morir e impedir que el

enfermo sea víctima de una excesiva tecnologización¹²² que lo deshumaniza. La muerte no puede convertirse en un evento tecnificado y medicalizado¹²³.

Humanizar la muerte es recordar que quien se muere es una persona, y no un ser anónimo que nadie conoce y que muere sin saber quién es. Por este motivo, la despedida de un enfermo conforma un elemento esencial en la perspectiva humanizadora desde la que ha de enfocarse el proceso de morir¹²⁴.

Está claro que en esta pandemia, médicamente, el enemigo a combatir ha sido un virus, pero no se debería olvidar que el virus está dentro de una persona que es un paciente que sufre¹²⁵ a quien se ha de procurar todo el bien que se pueda. Tanto la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) como la AECPAL (Asociación Española de Enfermería de Cuidados Paliativos) ya en abril insistieron en su comunicado que: “Nos preocupa que el centro de la atención no sea el enfermo infectado, sino que acabe siendo el virus. Que en los protocolos de atención que inundan las redes se olviden aspectos como la comunicación, la soledad, la despedida, los rituales...”¹²⁶.

Ha de reconocerse al individuo enfermo como una totalidad humana que va más allá de un órgano, de un cuerpo. Por ese motivo, siempre, también en situaciones de crisis sanitaria, se ha de abordar su atención y cuidado en todas sus dimensiones¹²⁷. Adams y Mylander, demostraron al profesorado de medicina y a los profesionales médicos que, en la atención a los pacientes, el verdadero enemigo no es ni la enfermedad ni la muerte sino la indiferencia sobre el paciente: “¿Por qué no tratar la muerte con ciertas dosis de humanidad, dignidad, decencia y, si no hay otro remedio, con humor? Si se trata una enfermedad, se gana o se pierde, pero si se trata a una persona, puedo garantizarles que siempre se gana, ¡no importa el resultado! Si vamos a luchar contra

118 Cf. Schaerer, R., *Acompañar al moribundo*, oc., 230.

119 Saunders, C., «Some Challenges that Face us», oc., 79.

120 De Hennezel, M., *La muerte íntima*, oc., 57.

121 Gómez Martínez, C., *Cuidar y sufrir*, oc., 78.

122 Cf. *Ibíd.*, oc., 19.

123 Martínez-Sellés, M., *Eutanasia. Un análisis a la luz de la ciencia y la antropología*, Rialp, Madrid 2019.

124 Gómez Martínez, C., *Cuidar y sufrir*, oc., 296.

125 Cf. *Ibíd.*, 120.

126 Informe de la SECPAL-AECPAL: *Recomendaciones sobre cuidar y acompañar*, oc., 3

127 Serrano Rodríguez, J., *Compasión por la pérdida*, oc., 66-67.

la enfermedad hagámoslo contra una de las peores que existen: la indiferencia”¹²⁸.

Algunos sanitarios que han estado en primea línea durante el COVID han reconocido que, si pudieran volver atrás, unas de las cosas que cambiarían sería estar más tiempo con los pacientes sin dejarles solos¹²⁹.

Tanto algunos enfermos que sobrevivieron al COVID, así como testimonios de los que pudieron acompañar a los fallecidos durante su muerte, comentaron que la sensación de abandono y soledad se vio incrementada al ser vistos socialmente como los “apestados” “los infectados” “exiliados”. Había que aislarlos, alejarlos de todos, para que no contagiaran a los demás, empezando por los propios sanitarios que los atendían cubiertos de EPIS sin reconocerles y sin saber quiénes eran¹³⁰. A la tendencia social de ocultar cada vez más la muerte, se ha añadido el aislamiento del moribundo para que muera solo sin contagiar a nadie.

Parte de la humanización de la medicina, también en periodos críticos como el vivido, consiste en otras medidas, en no excluir a los familiares para que puedan permanecer con sus seres queridos en el momento de la muerte¹³¹. Para ello habría que disponer de EPIS para todas las familias de tal modo que estas puedan, no solo asistir a la muerte y despedirse de sus parientes, sino acompañarles durante la enfermedad.

Asimismo, se ha visto necesaria ampliar la formación en cuidados paliativos al mayor número posible de sanitarios. Desde la especialidad multidisciplinar de la medicina paliativa se está mejor preparado para abordar las situaciones trágicas como las vividas, sobre todo las referentes al proceso de morir, al acompañamiento al enfermo y a su familia, al control multidimensional del dolor, al cuidado de los propios sanitarios y cuidadores para evitar el burnout. El contacto tan directo con la muerte

múltiple de pacientes requiere un cierto plus de preparación y soporte que los paliativos ofrecen eficazmente.

Por otra parte, han sido de gran utilidad durante la pandemia así como de cara a futuros rebrotes, la elaboración de guías y protocolos generados desde las sociedades médicas y bioéticas¹³² para enfrentarse más adecuadamente a los conflictos médicos y éticos que ha surgido de modo imprevisto. Pero, de todas formas, y al margen de la utilidad real de esos protocolos a los que algunos sanitarios pueden agarrarse como sistemas automáticos de resolución de problemas, unas de las principales enseñanzas que han de extraerse de la experiencia vivida es la de que hay que atender, cuidar y mirar al enfermo globalmente, en todas sus necesidades y dimensiones.

El cuidado y a la atención no debería reducirse a aplicar protocolos para salvar al mayor número vidas. Más bien, va de ética, de valores y de habilidades humanas. Sin duda alguna, habrá situaciones en las que no habrá más remedio que priorizar en la selección de los pacientes, aplicando el principio de proporcionalidad diagnóstica y terapéutica. Pero esa priorización no puede descuidar la atención más básica abandonando al paciente, muriendo solo sin despedirse y sin recibir atención espiritual. Se trata de una característica compasiva¹³³ de la atención médica que hubiera reforzado aún más la calidad asistencial y la misión humana y humanizadora que ha de regir el arte de la medicina y la de cualquier actividad sanitaria que quiere poner en el centro al enfermo. Resulta comprensible que, ante una emergencia extraordinaria como la vivida, la *lex artis* haya debido de acomodarse a una realidad asistencial diferente y desconocida, pero la pandemia la ha puesto al límite y, en ocasiones, la ha hecho contradecirse a sí misma.

128 Adams, P., Mylander, M., *Gesundheit Good Health is a Laughing Matter*, Inner Traditions Bear and Company, Vermont (EEUU) 1992, 213.

129 Cf. Gabilondo, P., *Los monstruos bajo la cama de los sanitarios: “Me derrumbé de limpiar cadáveres con lejía”*. El Confidencial, 08/06/2020.

130 Cf. Heras, G., *En primera línea*, oc., 151.

131 Cf. Informe del Grupo de trabajo ÉTICA Y COVID (Euskadi), oc. p.5

132 Cf. Informe del Ministerio de Sanidad sobre los aspectos éticos en situaciones de pandemia: el sars-cov-2. Ministerio de Sanidad del Gobierno de España. Ministerio de Sanidad, 3 de abril de 2020. https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/documentos/200403-INFORME_PANDEMIA-FINALMAQUETADO.pdf [Consultado 22 de junio 2020]; Abellán, F (coord.), *Impacto de COVID-19*, oc.,12; Informe del Comité de Bioética de España; Informe de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC), https://semicyuc.org/wp-content/uploads/2020/03/%C3%89tica_SEMICYUC-COVID-19.pdf [Consultado 22 de junio 2020]

133 Cfr. García-Sánchez, E., *Despertar la compasión*, oc., 81-101.

De modo general, en tiempos de escasez de recursos y bajo la imposibilidad de atender a todos, se asume que el bien común que constituye la salud pública se encuentra por encima del bien particular, o salud individual. Pero no se ha de olvidar que lo único que constituye una realidad sustancial son las personas y no la sociedad como ente. La sociedad debe ponerse al servicio de sus miembros reconociendo que la dignidad de cada uno de ellos es un valor absoluto, adquiriendo prioridad sobre cualquier consideración social. Por lo tanto, la sociedad – y el bien común social- deberá, de modo justo, prevalecer sobre el bien particular pero siempre y cuando no se renuncie a la dignidad de la persona y a los derechos individuales derivada de ella¹³⁴. Cada ser humano – cada paciente- tiene derecho a recibir de la sociedad y de los demás aquello que es irrenunciable para vivir y desarrollarse conforme a su dignidad. Por tanto, se considera totalmente legítimo subordinar los intereses particulares al bien común, pero con la condición de que nunca el bien común legitime atentar contra el bien de la persona, es decir, contra aquello que contribuye a que a la persona viva y se perfeccione como tal. Por otra parte, a nivel legal, el Comité de Bioética, la Constitución Española (art.53.1) y la propia doctrina consolidada del Tribunal Constitucional, establecen que los derechos fundamentales deben conservar, al menos, un contenido mínimo esencial incluso cuando esté justificada ética y legalmente su limitación, tal y como ha sucedido durante la emergencia sanitaria del Covid-19, lo cual en estos tiempos no se ha respetado¹³⁵. Es decir, la prioridad de la salud pública, la búsqueda del mayor número de beneficios siempre estará justificada y será éticamente ordenada mientras no anule derechos fundamentales individuales que producirían una deshumanización de la asistencia sanitaria¹³⁶. No deberían existir razones de Estado que apelando al bien general violente los derechos humanos.

En definitiva, el colapso sanitario no puede justificar la imposibilidad de vivir y aplicar principios elementa-

les de humanidad porque si no el colapso inicial acaba creciendo y aumentando de tamaño desbordándose en más daños y dolores. La crisis sanitaria y social generada no puede ser vista solo globalmente como una crisis de pura gestión sanitaria, sino, ante todo, como una crisis de personas individuales, fundamentalmente ancianas, que enferman y que necesitan ser atendidas para no morir y para no morir abandonados, vivan en sus domicilios, residencias o en hospitales. No atender a este carácter, a esta necesidad, produce situaciones inhumanas de desatención y de sufrimiento a los más vulnerables y sus familias¹³⁷. Como afirmó en unos de sus comunicados el Grupo de Trabajo Ética y Covid (Euskadi): “la salud es algo más que sobrevivir, es algo más que no enfermar; salud es tener capacidad de desarrollar un proyecto personal y social, ser solidarias con las personas que nos rodean, de amarlas, de no abandonarlas. Es capacidad de cuidar, y cuidarnos”¹³⁸.

El naufragio del COVID19 está ayudando a ver el mundo general- y en especial el sanitario- de otro modo. Y entre los restos más preciosos rescatados tras la catástrofe vivida, se encuentra, precisamente, la dignidad de la vida humana de la que ahora se es más consciente tanto de su fragilidad como del cuidado que se merece. En eso consiste gran parte de la dimensión sustancial del cuidado, “en tener a su cargo y en poner a salvo la vida”¹³⁹. Creo que, aprendida la lección, estamos más preparados – más a salvo- ante próximos naufragios sanitarios que puedan venir.

Referencias

- Abellán, F (coord.), *Impacto de COVID-19 en la relación clínica: algunas consideraciones bioéticas y legales*. Fundación MERCK Salud. Junio 2020.
- Adams, P - Mylander, M., *Gesundheit Good Health is a Laughing Matter*, Inner Traditions Bear and Company, Vermont (EEUU) 1992.

134 Cf. Informe de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica (AEBI), oc., p.4.

135 Cf. Declaración del Comité de Bioética de España, oc., p.1.

136 Cf. Abellán, F (coord.), *Impacto de COVID-19*, oc., 30.

137 Cf. García Navarro, J. A., *Residencias de ancianos. Una respuesta a todas las negligencias*, El Confidencial, 6 de junio de 2020.

138 Informe del Grupo de trabajo ÉTICA Y COVID (Euskadi), oc., p.2.

139 Marín, H., *Teoría de la cordura y de los hábitos del corazón*, oc., 181.

- Beckes, L - Coan, JA., «Social baseline theory: The role of social proximity in emotion and economy of action», *Social and Personality Psychology Compass*, Volume5, Issue12, December 2011, 976-988.
- Bermejo, J.C., *Humanizar la salud*. Artes Gráficas. Madrid 1997.
- Boss, P., *La pérdida ambigua. Como aprender a vivir con un duelo no terminado*. Ed. Gedisa, Barcelona 2014.
- Callahan, Daniel., *Poner límites: los fines de la medicina en una sociedad que envejece*. Triascastela, Madrid 2004.
- Clark, D., «Total pain: the work of Cicely Saunders and the hospice movement», *American Pain Society Bulletin*, 2000, 10(4), 3-15.
- Centeno, C., y otros., *Manual de medicina paliativa*, Eunsa, Pamplona 2009.
- Código de Deontología Médica. *Guía de ética médica*. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, julio 2011, Cap.II, art.5, en https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf
- Declaración del Comité de Bioética de España *Sobre el derecho y deber de facilitar el acompañamiento y la asistencia espiritual a los pacientes con covid-19 al final de sus vidas y en situaciones de especial vulnerabilidad*, 15/04/2020, Madrid, p.1, en http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/CBE_Declaracion_sobre_acompanamiento_COVID19.pdf.
- Declaración Universal de los Derechos Humanos, 1948, art.18 y 19,
- De Hennezel, M., *La muerte íntima*. Plaza y Janés. Barcelona 1997.
- Du Boulay, S., *Cicely Saunders*, Palabra. Madrid 2011.
- Du Boulay, S., Rankin, M., Saunders C., *The Founder of the Modern Hospice Movement*. London: Society for Promotion Christian Knowledge, 2007.
- Fletcher, W.S., «Doctor, am I Terminal?», *Am J Surg*, 163 (1992): 460-462.
- García García, T., *Introducción.*, en Abellán, F (coord.), *Impacto de COVID-19 en la relación clínica: algunas consideraciones bioéticas y legales*. Fundación MERCK Salud. Junio 2020, 7-8.
- García Navarro, J. A., *Residencias de ancianos. Una respuesta a todas las negligencias.*, El Confidencial, 6 de junio de 2020.
- García-Sánchez., E., *Despertar la compasión. El cuidado ético de los enfermos graves*. Eunsa, Pamplona 2017.
- García-Sánchez, E., «El rescate humano del enfermo que se muere», *Cuadernos de Bioética*, 2012;23(77):135-149.
- Gijsberts, Marie-José., *Spirituality and spiritual palliative care for older people*, in Van den Block, L., *Palliative care for older people: a public health perspective*. Oxford University Press, 2015.
- Gomes, C. C., Neto, R. D. S. B. «Bioética y espiritualidad al final de la vida», *Cuadernos de Bioética*, 2020; 31(101): 13-18.
- Gómez Martínez, C., *Cuidar y sufrir. Perfil ético del profesional de la salud*. PPC, Madrid 2020.
- Heras, G., *En primera línea. Un testimonio desde la UCI de la crisis del coronavirus*, Ed. Península, Barcelona 2020.
- Heras, G., *Humanizando los cuidados intensivos. Presente y futuro centrado en las personas*. Distribuna Editorial, Colombia 2017.
- Herranz, G., *Los enfermos, ¿son personas o cosas? Sobre la cosificación del enfermo*, en Desde el corazón de la medicina. Homenaje a Gonzalo Herranz, OMC, 2013, 229-244.
- Henderson, Virginia., *Principios básicos de los cuidados de enfermería*, Ed. Consejo Internacional de Enfermeras, Ginebra 1971.
- Informe del Ministerio de Sanidad *Sobre los aspectos éticos en situaciones de pandemia: el sars- cov-2*. Ministerio de Sanidad del Gobierno de España. Ministerio de Sanidad, 3 de abril de 2020. https://www.mschs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/documentos/200403-INFORME_PANDEMIA-FINALMAQUETADO.pdf (accedido en junio 2020);
- Informe del Grupo de Trabajo *ÉTICA Y COVID* (Euskadi) de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica (ABFyC), 6 de mayo de 2020, en <http://www.asociacionbioetica.com/blog/la-salud-de-quien-estamos-defendiendo- desigualdades-sociales-y-sanitarias-en-tiempo-de-pandemia>.

- Informe de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica (AEBI): *Algunas cuestiones éticas tras la pandemia por Covid-19 y sobre la situación que suscita la presencia de esta enfermedad en nuestra sociedad*, 4 de mayo de 2020. <http://aebioetica.org/archivos/Post-fasecriticav2.pdf>.
- Informe de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica (AEBI): *Sobre Consideraciones bioéticas ante el Covid-19*, marzo de 2020, http://aebioetica.org/archivos/Consideraciones_2.pdf.
- Informe y Declaración de CíViCa *Sobre la pandemia ocasionada por el coronavirus SARS- Cov- 2*, junio 2020, <http://civica.com.es/bioetica/informe-declaracion-civica-la-pandemia-ocasionada-coronavirus-sars-cov-2/>
- Informe SECPAL *Sobre Recomendaciones para familiares para la despedida y el duelo ante la presencia del covid-19*, abril 2020. <http://www.secpal.com//Documentos/Blog/covid19%20duelo%20y%20despedia%20familiares%20documento%20final%20V2.pdf>
- Informe de la SECPAL-AECPAL: *Recomendaciones sobre cuidar y acompañar personas en situación de últimos días y a su familia y/o cuidadores (Covid 19)*, abril 2020. http://www.secpal.com//Documentos/Blog/DOCUMENTO%20SOBRE%20ACOMPAN%CC%83AMIENTO%20_COVID%2019.pdf
- Informe de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). https://semicyuc.org/wp-content/uploads/2020/03/%C3%89tica_SEMICYUC-COVID-19.pdf
- Kraus, A. *Dolor de uno, dolor de todos*. Ed. Debate, Barcelona 2016.
- Marín, H., *Teoría de la cordura y de los hábitos del corazón*. Pre-textos, Valencia 2010.
- Martínez-Sellés, M., *Eutanasia. Un análisis a la luz de la ciencia y la antropología*, Rialp, Madrid 2019.
- Monge Sánchez, MA., *La asistencia pastoral en el enfermo terminal: un derecho indeclinable* en Polaino-Lorente, A., *Manual de Bioética General*. 4ªed., Rialp, Madrid 2000.
- Murthy, V., *Together: Loneliness, Health and What Happens When We Find Connection*, Harper Wave, 2020.
- Organización Médico Colegial de España, *Manual de ética y deontología médica*, Ed. OMC, 2012.
- Pangrazzi, A., *Vivir el ocaso: Miedo, muerte y esperanzas frente a la muerte*. Ed.PPC, Madrid 2007.
- Pellegrino, E.D., Thomasma, D.C., *Las virtudes en la práctica médica*. Editorial UFV, Madrid 2019.
- Polo, L., *Antropología trascendental*, Tomo I, en *La persona humana*, (ATI) EUNSA, Pamplona 1999.
- Ricouer, P. *Vivo hasta la muerte. Seguido de fragmentos*. Fondo Cultura Económica, Méjico 2009.
- Roy, D – Rapin, Ch.H., «A propos de l'euthanasie», *Eur J Pall Care* 1 (1994): 57-59.
- Saunders, C., «Some Challenges that Face us», *Palliat Med*. 1993, 7: 77-83.
- Saunders, C., Baines, M., *Living with Dying: A Guide to Palliative Care*. Oxford: Oxford Medical Publications 1983.
- Schaerer, R., *Acompañar al moribundo: una responsabilidad a compartir*, en Sgreccia, E- Laffitte, J., *Junto al enfermo incurable y al que muere: orientaciones éticas y operativas*. BAC, Madrid 2009, 224-237.
- Serrano Rodríguez, J., *Compasión por la pérdida. Acompañamiento terapéutico e intervención en procesos de enfermedad, muerte y duelo*, Ed. Asociación Cultural Cancro, Granada 2016.
- Serrano Ruiz-Calderón, J.M., «¿Existe el derecho a morir?» *Cuadernos de Bioética*, 2019; 30(98): 55-64.
- Tambone V, Boudreau D, Ciccozzi M, Sanders K, Campa-nozzi LL, García-Sánchez E., et al., (2020) «Ethical Criteria for the Admission and Management of Patients in the ICU Under Conditions of Limited Medical Resources: A Shared International Proposal in View of the COVID-19 Pandemic», *Front. Public Health* 8:284.
- Tomova, L., Wang, K., Thompson, T., et al., «The need to connect: Acute social isolation causes neural craving responses similar to hunger», *bioRxiv* 2020.