

Conferencia Cierre del Congreso Internacional de Bioética

SER. Mons. Paglia

Final de la Vida. Una propuesta integradora de la PAV.

Neurociencia, Espiritualidad y Humanismo

En primer lugar, quisiera expresar mi agradecimiento a por haberme invitado y por haberme confiado este tema. Además de ser muy importante para mí también marca profundamente las actividades y el compromiso renovado de la PAV en estos años. Las cuestiones relativas al final de la vida, o más bien al paso de la muerte, constituyen una encrucijada en la que confluyen diferentes dimensiones pertinentes para el conjunto de la bioética. No deben abordarse de forma fragmentada o aislada, sino de forma sistémica, es decir, articulando de forma integrada las diferentes competencias y perspectivas. En mis reflexiones quiero destacar tres ejes fundamentales en torno a los cuales giran las múltiples dimensiones que, en mi opinión, deben integrarse: 1) el pluralismo cultural y religioso, 2) los cuidados paliativos, que desarrollan un acompañamiento integral de la persona (en el camino hacia el final de su vida terrena) y 3) el rechazo a la eutanasia, al suicidio (asistido médicamente) y al “encarnizamiento terapéutico” (obstinación irrazonable).

1. Dialogo en el pluralismo cultural y religioso

Las cuestiones relativas al “final de la vida” son candentes y controvertidas, no sólo por el pluralismo que caracteriza al mundo de hoy, sino también por el empuje que ejercen las noticias y el sensacionalismo que se aplica a estos acontecimientos, que desgraciadamente son instrumentalizados y

presentados como “casos”, para llevar a cabo batallas ideológicas suscitando bandos opuestos. Por el contrario, se necesitan espacios de diálogo que favorezcan un auténtico clima de comunicación y que afronten con valentía las difíciles cuestiones que nos plantea nuestro tiempo. Se necesitan espacios de diálogo que vayan más allá de las pasiones inmediatas, que vayan más allá de las primeras reacciones y de los aspectos emocionales, y que nos permitan buscar las razones profundas de la elección del bien más universal, que nos concierne a todos. Es, sin duda, una de las tareas que se propone la Academia: fomentar la escucha efectiva y la libre confrontación. No queremos seguir la lógica de la exclusión para que una opinión prevalezca sobre las demás, sino la búsqueda compartida de un terreno común en el que incluso las diferentes opiniones puedan encontrar puntos de convergencia en referencia a la verdad del ser humano. Las nuevas estructuras de la Academia pretenden desarrollar precisamente esta perspectiva: el nombramiento de nuevos miembros de la Academia que son estudiosos e investigadores no sólo católicos, sino también de otras religiones (judíos y musulmanes) o confesiones cristianas (ortodoxos y anglicanos) y también no explícitamente creyentes, tiene como objetivo fomentar una lógica de intercambio y enriquecimiento mutuo entre personas que expresan diferentes visiones del mundo.

Es una perspectiva fecunda, que ya está dando sus primeros frutos. La semana pasada, el 28 de octubre, en el aniversario del Decreto *Nostra Aetate* sobre las relaciones de la Iglesia con las religiones no cristianas (Concilio Vaticano II, 28 de octubre de 1965), firmamos en el Vaticano una *Declaración Interreligiosa* sobre el tema del final de la vida. Importantes líderes de comunidades religiosas cristianas, judías e islámicas de diferentes continentes participaron en el acontecimiento. No fue un camino fácil, las comisiones de estudio trabajaron durante más de un año y medio para llegar a un texto compartido. Sin embargo, la práctica del diálogo ha llevado al reconocimiento de acuerdos y convergencias en la protección de la vida humana, en la

promoción de la cultura del cuidado y en el rechazo de cualquier atajo a la eutanasia y al suicidio asistido. Un resultado de gran importancia en el mundo de hoy, donde desgraciadamente, muy a menudo, prevalece la división, por no hablar de la oposición, que a veces se fomenta incluso distorsionando el auténtico papel de las religiones. Ciertamente es necesario estar disponibles para emprender un camino de conversión personal y así poder acogernos unos a otros; solamente viviendo esta experiencia, empezando por nosotros, en primera persona, podremos dar testimonio de que emprender un camino compartido con responsabilidad y valentía conduce al descubrimiento de áreas de convergencia y nos permite dar frutos de comunión. No es un dispositivo automático: es un proceso que requiere una decisión de la voluntad y una búsqueda de la razón. Pero si estamos dispuestos a trabajar juntos con el objetivo de prestar un servicio a todos los hombres y mujeres de nuestro mundo, en los que vemos hijos e hijas de Dios, podemos reconocernos a nosotros mismos como cada vez más hermanos y hermanas, llamados a unir fuerzas para dar respuestas a las preguntas que todos nos planteamos. De esta manera construiremos la cultura del encuentro que el Papa Francisco nos enseñó a apreciar y practicar, y que queremos cultivar. Es partiendo de esta base que podemos adoptar la “cultura del diálogo como camino; la colaboración común como conducta; el conocimiento recíproco como método y criterio”, utilizando las felices expresiones del documento sobre la fraternidad humana de Abu Dabi.

Es un trabajo que no se puede improvisar. Es el resultado de un compromiso que concierne en primer lugar la dinámica de la conciencia personal y que luego puede irradiarse en las formas institucionales que sabremos identificar. En este sentido, el diálogo es una verdadera virtud: no se trata de un acto único, sino de una orientación intencionada y permanentemente cultivada, de un estilo de relación que favorece la búsqueda y la elección del bien en las situaciones concretas y en los temas individuales que se tratan. El objetivo de esta *Declaración* era dar más fuerza e intensidad a la protección y promoción

de la dignidad humana en un momento tan delicado y vulnerable como el del paso de la muerte. Es un acontecimiento muy importante que las grandes religiones monoteístas abrahámicas hayan podido ponerse de acuerdo para expresar juntas su compromiso de evitar cualquier subterfugio que debilite esa solidaridad en la que sólo es posible afrontar el sufrimiento y el límite que representa la muerte.

2. Sí a los cuidados paliativos, para un acompañamiento integral

Este es un tema sobre el que la Pontificia Academia para la Vida ha intensificado su reflexión y su actividad en los últimos años. Estamos convencidos, de hecho, de que en lo que respecta a los cuidados paliativos es necesario un cambio real de perspectiva, superando un malentendido conceptual y lingüístico generalizado, que entiende paliativo como sinónimo de inutilidad.

a) Disipar el malentendido: paliativo no es sinónimo de inutilidad

Para superar este malentendido es necesario integrarlo en la evolución de la medicina. Hace relativamente poco tiempo la medicina ha conseguido tener herramientas tan poderosas y eficaces capaces de derrotar muchas enfermedades y mejorar significativamente el estado de salud, incluso con la ayuda de grandes cambios en las condiciones de vida (especialmente en Occidente). Pero este desarrollo ha hecho que la curación sea casi el único propósito principal, si no exclusivo, de la medicina contemporánea. El riesgo de centrarse en la lucha contra la enfermedad y descuidar a la persona del paciente ha aumentado. Se olvida entonces que todo esfuerzo terapéutico (*to cure*) adquiere su sentido más profundo en una relación que consiste en cuidar del enfermo (*to care*). El único objetivo de la acción médica tiende a convertirse, especialmente en contextos altamente tecnológicos, en la eliminación de la

enfermedad. Esta actitud, a su vez, tiene dos consecuencias, aparentemente opuestas, pero en realidad son expresiones de una raíz común.

En primer lugar, el riesgo de superar lo razonable en el uso de los tratamientos médicos, para obtener una curación que “debe” lograrse a toda costa, porque en cada fracaso de curación se ve una derrota de la medicina. Pero de esta manera se establecen las premisas que conducen a un exceso de tratamientos, al llamado “encarnizamiento terapéutico”, terminando por hacer sufrir al paciente por el uso de medios, a menudo invasivos, que pierden de vista el bien integral de la persona: hacer todo lo posible (si se entiende en el sentido de utilizar siempre y de todas formas todos los medios disponibles) puede significar hacer demasiado (es decir, caer en un exceso que perjudica al paciente). El segundo riesgo es abandonar al paciente cuando la posibilidad de obtener una curación ya no existe: si no puedo curar, mi relación con el paciente termina, no tengo nada más que hacer por él. Y esta es una conclusión engañosa. De hecho, si no podemos sanar, podemos aliviar el dolor y el sufrimiento y continuar cuidando de esa persona. El paciente incurable nunca es intratable o “incuidable”.

Pero éste es precisamente el riesgo que corre hoy en día el paciente incurable en la mentalidad médica de nuestras sociedades: el riesgo del abandono, debido a la idea de que, precisamente, “no hay nada más que hacer” o que “no vale la pena”. Un riesgo que tiene la eutanasia, como la otra cara de la moneda, basado en la idea de que si no hay nada más que hacer también podríamos “acabar con esto”. Por lo tanto, son dos lógicas que deben rechazarse firmemente y que los cuidados paliativos combaten eficazmente. La experiencia ha demostrado que la demanda de eutanasia o suicidio asistido es en casi todos los casos el resultado del abandono terapéutico (y social) del paciente. Una vez que se ha puesto en marcha una legítima atención multidisciplinar e integral del paciente y que la familia ha sido implicada positivamente en el proceso de

atención, es muy raro que se tenga que hacer frente a una solicitud de muerte. Los cuidados paliativos responden a las causas subyacentes de esta demanda.

Esta vocación fundamental de “cuidar” exige que la medicina respire de nuevo, reconociendo su valor. Tenemos que salir del malentendido de que “paliativo” significa “inútil” o ineficaz. Una confusión que surge de la resistencia que de hecho obstruye la práctica y la difusión de los cuidados paliativos, incluso cuando su importancia se afirma en principio, quizás incluso con la promulgación de leyes, que a menudo siguen siendo inaplicables (como es el caso, por ejemplo, de la Ley 38/2010 en Italia: “Disposiciones para garantizar el acceso a los cuidados paliativos y a la terapia del dolor”). La experiencia clínica y didáctica muestra que pocos estudiantes, tanto en medicina como en enfermería, parecen dispuestos a dedicarse al cuidado de la persona cercana a la muerte y especialmente de la persona mayor, considerando este campo profesional como poco gratificante en comparación con otras especialidades más codiciadas. Las facultades de ciencias de la salud acentúan la preparación para las intervenciones en patologías agudas y de ello resulta que sea difícil aceptar una medicina que, al prolongar cada vez más la vida, también prolonga el tiempo de convivencia con la enfermedad. Aquí sale a la luz una gran necesidad de concientización y formación para que la atención y las habilidades puedan crecer para una actividad médica en la que todavía se puede explorar e investigar mucho, también para la evolución continua de los conocimientos y las posibles prácticas.

b) Los cuidados paliativos como compromiso de colaboración

También se trata de una tarea que atañe a nuestra sociedad en su conjunto. Somos muy conscientes de la lógica individualista y de las formas de discriminación culpable que se están extendiendo en la cultura contemporánea y que lamentablemente, también se abren camino en la cultura médica,

distorsionando la ética de la relación médico-paciente y debilitando el imperativo ético de la atención. A veces esto sucede de una manera sutil y casi inadvertida, otras veces, tal vez, aceptamos sin demasiado sentido crítico una cierta forma de hacer sólo porque está muy difundida.

El “cuidado” por parte de la medicina necesita, por tanto, otro paso cultural, no menos importante: el de tener siempre en cuenta, en su acción concreta, las exigencias de la dignidad humana, esa dignidad que hemos dicho que pertenece plenamente a cada sujeto humano, en cualquier condición de existencia que esté. El respeto de la dignidad humana requiere sobre todo el reconocimiento incondicional de la persona humana, más allá de cualquier deriva utilitaria. Una persona nunca es “indigna”, porque nunca se le priva de su dignidad. Y esto implica, en segundo lugar, la atención a todas las dimensiones del enfermo en su conjunto, no sólo a los aspectos físicos, sino también a la dimensión existencial. Aquí, de hecho, se sitúa el elemento más característicamente humano, que al final de la vida se revela como una condición prioritaria, lo que implica el deseo de relación, de acompañamiento, pero también de poder encontrar un sentido al sufrimiento y a la muerte ahora inminente. Nos enfrentamos a una tarea que implica la colaboración de expertos de diferentes disciplinas, cuyas múltiples habilidades deben ser coordinadas e integradas.

La necesidad urgente de prestar especial atención a los enfermos es un contrapunto radical a la “cultura del descarte” que el Papa Francisco nunca deja de señalar. La elección de “cuidar” califica a la humanidad. El progreso del género humano necesita esta actitud, a la que no se puede renunciar. Es en esta capacidad de servicio a la persona enferma o anciana donde se mide el verdadero progreso de una sociedad y del propio arte médico. La parábola evangélica del samaritano que se detiene a socorrer al hombre medio muerto, abandonado en los bordes del camino de la vida, es la imagen de la razón de ser de los cuidados paliativos. No solo por el gesto responsable del samaritano con el

que atiende al desdichado, sino también por la red de colaboración que la historia de la parábola muestra como forma de atender y acompañar al herido. También hay que tener en cuenta que esta inclinación sobre el sufrimiento es una actitud que supera las diferencias religiosas. Precisamente se consideraba que el samaritano no pertenecía a la fe judía, de hecho, se le podía llegar a considerar como un enemigo de esa fe. Así que aquí el Evangelio nos pide superar lo que en las convicciones religiosas puede dificultar un compromiso compartido a favor del hombre, especialmente en situaciones de fragilidad y sufrimiento.

El movimiento de los cuidados paliativos muestra el “ocuparse del cuidado” de la persona enferma, también con la implicación de aquellos que mantienen lazos con ella, por relaciones familiares o de amistad. Se trata, por tanto, de crear una amplia alianza de cuidados, en el campo médico, pero también en la sociedad en su conjunto y entre sujetos con diferentes visiones del mundo y afiliaciones religiosas. Es la manera virtuosa de actuar que responde con auténtica humanidad a las necesidades de la persona enferma y sufriente. Es este pacto de cuidado, que yo llamaría alianza de amor, que ahora se está pidiendo en muchas partes. Se trata de una pequeña revolución médica “moderna”.

3. No a la eutanasia, al suicidio asistido y al encarnizamiento

Sólo después de haber insistido en la proximidad responsable para con los enfermos, en particular para con los que padecen enfermedades incurables, y en las formas programáticas e integradas que el acompañamiento debe adoptar hacia ellos, me gustaría decir unas palabras sobre la cuestión de la eutanasia y del suicidio asistido. Creo, de hecho, que no sólo es imprudente, sino también decididamente engañoso, abordar esta cuestión antes de aclarar la necesidad de

un contexto de atención válida e integral, que excluya cualquier abandono del paciente. Sólo en este momento se puede hacer un razonamiento equilibrado sobre la evaluación de la proporcionalidad de los tratamientos a administrar al paciente.

De hecho, para hacer tal evaluación es necesario considerar dos órdenes de factores. Los médicos son competentes en el primer orden: se trata de las características de los tratamientos y de la evaluación de su idoneidad clínica. El segundo, en cambio, depende de la persona enferma, sin cuya valoración no se puede hacer un juicio de proporcionalidad: le corresponde a ella pronunciar la palabra decisiva en lo que concierne a su propia salud y a las intervenciones médicas en su propio cuerpo. Si esto no ocurre, ya no se la reconoce como sujeto de tratamiento, sino que se la reduce a mero objeto que se tiene a disposición. Por lo tanto, será necesaria la información más completa posible, la comunicación abierta y el diálogo colaborativo tanto con el equipo asistencial como con los seres queridos que acompañan al paciente. Así pues, incluso si es clínicamente apropiado, el tratamiento puede ser desproporcionado en algunos casos, si el paciente no lo considera sostenible en las circunstancias en las que se encuentra. Abstenerse o suspender ese tratamiento no sólo es posible en ese momento, sino que, como dice el Papa Francisco, es “necesario” (discurso a la AMM-PAV, 17 de noviembre de 2017). Por lo tanto, es la persona enferma la que desempeña el papel principal en este proceso. El Catecismo de la Iglesia Católica lo dice claramente:

“Las decisiones deben ser tomadas por el paciente, si para ello tiene competencia y capacidad” (n. 2278). En primer lugar, es él quien tiene derecho, obviamente en diálogo con los médicos, a evaluar los tratamientos que se le proponen y a juzgar su proporcionalidad real en la situación concreta, llegando a ser necesario renunciar a ellos en caso de que se reconozca la falta de dicha proporcionalidad.

Ahora bien, este papel decisivo atribuido a la persona enferma en la evaluación y decisión de la proporcionalidad del tratamiento es un principio que es tan fácil de afirmar en teoría como difícil de interpretar en la práctica. Esta dificultad aumenta, en particular, cuando la persona ya no puede ejercer su capacidad de decisión. Es en esta coyuntura que las Declaraciones Anticipadas de Tratamiento pueden proporcionar al equipo de tratamiento una indicación válida de la voluntad del enfermo. Por supuesto, deben ser recogidas con el debido cuidado. En primer lugar, es muy importante la calidad de la comunicación que debe caracterizar el diálogo en el camino que conduce a su formulación. Es necesario evitar reducir las Declaraciones a un acto burocrático, ajeno al contexto médico y sanitario y sin el acompañamiento adecuado y un clima de confianza mutua.

Aquí también, por lo tanto, es válida la fuerte llamada a la *cercanía amorosa* de la que nos habló el Santo Padre. Una proximidad que no debe ser leída desde un punto de vista paternalista o en contraste con la autonomía. Por el contrario, la autonomía sigue teniendo un papel central y, sin embargo, debemos reconocer que a la autonomía se le atribuyen diferentes significados: no debe ser considerada en mi opinión desde una perspectiva individualista y abstracta, sino más bien relacional y concreta. Por un lado, de hecho, la vida y la libertad están siempre entrelazadas con las relaciones con los demás: nunca son completamente privatizables, como si se tratara de un individuo aislado, como si no tuviera lazos con su familia o con un círculo más amplio de seres humanos. Por otra parte, la libertad está siempre condicionada por muchas limitaciones internas y presiones externas, especialmente cuando uno se encuentra -o se proyecta de antemano- en el sufrimiento de la enfermedad, lo que lo hace más frágil y vulnerable. Además, sabemos que incluso la palabra “dignidad” puede tener diferentes significados: puede ser interpretada en clave relacional, en la estela de la tradición del pensamiento europeo del que Kant es un ejemplo distinguido, o según una visión orientada a defender al individuo de las

intrusiones del poder constituido, poniendo más énfasis en la autodeterminación que en la responsabilidad. Lo que creo que es muy importante es que no interrumpamos el diálogo entre estas dos perspectivas. Y estamos convencidos de que la línea más prometedora en la que se puede encontrar una raíz común es la que reconoce la relacionalidad constitutiva de los seres humanos y la necesidad del reconocimiento mutuo que es la base de la convivencia humana.

En cualquier caso, para permitir que la persona exprese su autonomía (relacional) de una manera más auténtica, es tarea de todos compartir y apoyar a los que sufren. Esta tarea es posible gracias al enfoque de los cuidados paliativos descrito anteriormente. Por lo tanto, es necesario distinguir entre la suspensión de cuidados desproporcionados (suspensión no sólo legítima sino necesaria) y la eutanasia (que, por el contrario, es ilícita), es decir, entre aceptar la muerte y causarla intencionadamente. Se agruparía a este último caso el suicidio asistido, en el que el médico, sin intervenir en primera persona para acortar la vida, proporciona al enfermo los medios, cognitivos y operativos, para obtener (autónomamente) la muerte. Tal participación en el curso de las acciones que la persona enferma pide emprender implica compartir la intención de quitarse la vida (en términos de la moral tradicional, se trata de una cooperación formal a un acto ilícito).

Así pues, es necesario reflexionar cuidadosamente sobre las cuestiones que surgen en el caso del suicidio asistido, porque su alcance va mucho más allá de la dimensión privada, entendida individualmente, e invierte en la esfera pública, la alianza entre la sociedad y la profesión médica. ¿Cómo es posible que sea acortada la vida (incluso si se trata “sólo” de cooperar con este acortamiento) por aquellos a los que se ha confiado la tarea de cuidar la salud y actuar siempre en defensa del derecho humano fundamental que constituye su protección? ¿Qué impacto puede tener en la relación de confianza entre el médico y la persona enferma? E incluso si se quisiera basar en una autodeterminación radical, ¿no se acabaría contradiciendo en la práctica lo que se afirma en la

teoría? De hecho, sabiendo cuán vulnerable es la libertad en situaciones concretas de sufrimiento, como lo ilustran las adversidades del consentimiento informado, se llegaría a una consecuencia muy problemática: la de legitimar decisiones fuertemente condicionadas por factores externos (sociales) o internos (psicológicos), y por lo tanto no efectivamente autónomas, y además irreversibles, ya que el resultado es la muerte. Ante esta situación, ¿no será muy relevante, dado el valor fundamental que está en juego, que algunas personas, aunque sean capaces de ejercer su libertad de elección de una manera más completa (que representan en la práctica una fracción minoritaria), se vean privadas de esta opción? También porque el hecho de permanecer vivo, ciertamente en el contexto del cuidado proporcionado, deja la posibilidad de revisar las convicciones a las que se habían apelado (estas sí reversibles), a la luz de las nuevas percepciones sobre el significado que pueden surgir del encuentro con los demás.

Ciertamente, estas cuestiones, y otras que podríamos añadir, así como la progresiva expansión de situaciones en las que el suicidio asistido o la eutanasia están legitimados en los países en los que han sido legalmente admitidos, han sido objeto de debate durante mucho tiempo. Para concluir, quisiera reiterar la urgente necesidad de situar estas cuestiones en un contexto de nueva cercanía a los que están débiles, en particular a los que tienen que enfrentarse a la última etapa de la vida, en el paso de la muerte. Para la pastoral cristiana, por tanto, es importante preguntarse por qué la predicación de las realidades últimas, que sitúan la muerte bajo una luz diferente a la que prevalece en una cultura reductivamente tecnológica, se ha rarificado. Estoy convencido de que hay un culpable “debilitamiento de la predicación del Evangelio de la muerte, resurrección y vida eterna. Desgraciadamente, cada vez es más raro escuchar una predicación sobre los acontecimientos últimos de la vida y del misterio de la vida más allá de la muerte” (*Hermana Muerte*, p. 217). Nuestras sociedades son cada vez más pobres en palabras sobre el misterio de la muerte, y esto conlleva

que, también son más pobres en palabras sobre el significado de la existencia humana misma. Prefiero no hablar más de la muerte como el fin de la vida. La tarea cultural y espiritual a la que estamos llamados es, por lo tanto, dar a la muerte un sentido humano más amplio e integral y dar testimonio de ello en las opciones personales y sociales que nuestro tiempo pone ante nosotros.