



BIOÉTICA Y ESPIRITUALIDAD AL FINAL DE LA VIDA

BIOETHICS AND SPIRITUALITY AT THE END OF LIFE

CARLOS COSTA GOMES¹, RENATO DA SILVEIRA BORGES NETO²

¹ Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa (IB-UCP).

cgomes@porto.ucp.pt

² Departamento de Teologia/CRE da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio)

RESUMEN:

Palabras clave:

Bioética, muerte, espiritualidad.

Recibido: 30/10/2019

Aceptado: 23/02/2020

Comprender el sufrimiento y la esperanza con las personas: niños, jóvenes y adultos que mueren. Al estar con tanta gente esperando, desesperada, llorando la vida de padres, hijos y amigos, comprenderemos mejor el dolor, el sufrimiento y la espiritualidad de aquellos al final de la vida. Con este ensayo, tenemos la intención de elevar la reflexión de los profesionales de la salud para experimentar la espiritualidad en el cuidado de la persona al final de la vida. Estudio y análisis hermenéutico basado en textos de Daniel Serrão, Walter Osswald y Filipe Almeida. La medicina y la enfermería son conscientes de la finitud humana, pero de una finitud que no se identifica con la nada, el vacío, la ausencia, sino una ética de la esperanza” (Moltmann, 2012). La bioética en la práctica clínica exige la humanización y la espiritualidad del proceso de morir. Cada persona enferma exige una respuesta terapéutica en el horizonte de la amistad, que rechaza, por lo tanto, los desacuerdos generados en los pasillos habitados por extraños morales. La espiritualidad es también la ventana terapéutica de un universo que aguarda la intensidad de las miradas, abrazándose con las manos extendidas, respetando la dignidad que se reconoce

ABSTRACT:

Keywords:

Bioethics, death, spirituality.

Understanding suffering and hope with people - children, youth and adults who die! Being with so many people waited, despaired, cried the lives of parents, children and friends, we will better understand the pain and suffering and spirituality of those at the end of life. With this essay, we intend to raise the reflection of health professionals to experience spirituality in caring for the end-of-life person. Study and hermeneutic analysis based on texts by Daniel Serrão, Walter Osswald and Filipe Almeida. Results: Medicine and nursing are aware of human finitude, but of a finitude that is not identified with nothingness, emptiness, absence, but an ethic of hope ”(Moltmann, 2012). Bioethics in clinical practice calls for the humanization and spirituality of the dying process. Each sick person calls for a therapeutic response on the horizon of friendship, which refuses, therefore, disagreements generated in the corridors inhabited by moral strangers. Spirituality is also the therapeutic window of a universe that awaits intensity of glances, cuddling with outstretched hands, respect in the dignity that is recognized

1. Introducción

En la práctica de enfermería y medicina, corresponde al profesional de la salud atender a la espiritualidad de la persona enferma: depende del médico y la enfermera, si así se le solicita, responder de manera competente y ética y apoyar al que pide ayuda, independientemente de su orientación espiritual o religiosa. Una espiritualidad de presencia respetuosa, escucha sensible, verdad en las palabras pronunciadas y aceptación de la espiritualidad del sufrimiento al final de la vida, acogiéndola sin reservas ni censuras.

2. Espiritualidad y religiosidad

La diferencia entre espiritualidad y religiosidad de la persona enferma es clara, aunque no existe una definición ampliamente aceptada de espiritualidad. Un estudio de su definición revela fácilmente esta dificultad. El término espíritu significa "espíritu vital o principio que sopla en el hombre". De la palabra latina *spiritus*, significaría "alma, coraje, vigor, respiración", y está relacionado con *spirare*, "respiración", una función verdaderamente vital.

El sentido tradicional de la espiritualidad como un proceso de reforma que "busca restaurar la forma original del hombre, la imagen de Dios" se ha convertido en la noción de experiencia subjetiva y puede traducirse en cualquier tipo de actividad significativa o experiencia feliz. transformación, el contexto actual no restringe la identificación de la espiritualidad con la expresión de la religiosidad del ser humano.

Hablar de espiritualidad en la práctica de la medicina es llamar ("co-vocare") al profesional de la salud para un diálogo abierto a la interioridad de cada persona enferma, para ayudarlo a alcanzar el discernimiento posible para comprenderse a sí mismo en su enfermedad.

En otro ámbito está la religiosidad que, en nuestra opinión, no debería estar lejos de la espiritualidad. Una espiritualidad sin fundamento religioso, sin religiosidad es, en cierto sentido, vaciada de "trascendencia", de esa esperanza inscrita en el corazón y centro más secreto de la persona humana. Como diría Daniel Serrão (1988, p. 90) "¡Digo Dios y no sé lo que digo!". Pero sabemos que

esta presencia inscrita en el corazón del hombre es de radical esperanza.

3. Espiritualidad y trascendencia

El racionalismo moderno, que convierte a hombres y mujeres en productos, signos de posmodernidad, hace imposible establecer un criterio racional que sirva de base para la vida moral. Lo que antes eran cuestiones morales importantes se convierte en una cuestión de gustos. En este sentido, la espiritualidad, desde el punto de vista de Daniel Serrão, que llama a la trascendencia y apunta a una realidad que conduce a la intimidad, a menudo es oblicua. Según Serrão, "la fe en una trascendencia es, para mí, un asunto estrictamente privado. Es un evento que ocurre en la autoconciencia".

La espiritualidad tiene una naturaleza trascendente también porque tiene como objetivo elevar el espíritu humano y ayudarlo a trascender su propia condición antropológica y establecer un diálogo entre lo finito y lo infinito. En Daniel Serrão, este diálogo ocurre a través de una escucha cuidadosa. El cuidado se concibe así de manera más amplia: la racionalidad trascendental (que se traduce en un compromiso tecnocientífico con el conocimiento de la salud), por un lado, y la racionalidad trascendente. Y muy importantes son los ejemplos de seres humanos que manifiestan en la expresión pública de su espiritualidad personal un respeto absoluto por la vida humana desde la concepción hasta la muerte natural. Pero igualmente importantes son las manifestaciones simples y casi ocultas de aquellos que practican una espiritualidad de ayudar a otros, especialmente en la enfermedad y la muerte.

La espiritualidad a la que se refiere el autor "debe ser una espiritualidad de presencia respetuosa, escucha sensible, verdad en las palabras pronunciadas y aceptación de la espiritualidad del paciente, acogiéndola sin reservas ni censuras". Una espiritualidad de paz arroja una mirada respetuosa, acogedora, amable, cariñosa y reverente sobre el otro que percibe como igual en dignidad. Este parece ser el objetivo de la transformación indicado por la concepción de la espiritualidad que hace que los hombres sean pacíficos. Pacífico no pasivo.

4. Requisito de espiritualidad que se pide al profesional de la salud

Naturalmente, el diálogo espiritual puede llevar a lo religioso como una expresión ascética de una relación con lo divino, donde el asistente religioso, no el profesional de la salud, ciertamente tendrá su lugar. Pero la demanda de espiritualidad le pide al profesional de la salud (Almeida, 2014):

- a) Atención, primero, a la forma de cuidar, desde su significado hasta su expresión. La excelencia de la atención requiere un conocimiento profundo del destinatario de la atención, su individualidad, sus necesidades y posibilidades concretas. En una ciudadanía multicultural como la emergente, es importante definir el cuidado que se debe dar en la pluralidad de las dimensiones de la persona humana, incluyendo una esencia y naturaleza racional y espiritual, realidades inmateriales que la complementan;
- b) Conciencia de que el enfoque del sufrimiento no anula, ni metodológica ni operativamente, el enfoque del dolor; si el dolor debe tratarse, debe tratarse eficazmente, de lo contrario constituiría una mala práctica clínica, el sufrimiento debería mitigarse, integrarse, acompañarse, con la proximidad de una presencia humana, con un discurso con palabras amables, tal vez incluso inmorales, si se dan falsas esperanzas, pero ofreciendo disponibilidad, magnanimidad, con un discurso guiado principalmente por la autenticidad. ¡No necesariamente con toda la verdad diagnóstica, sino con toda la verdad de la comunicación humana, que se expone así con autenticidad! Una perspectiva integradora del sufrimiento no admite la mera resignación, un papel pasivo al que se referiría sin resultados terapéuticos a la persona enferma, por lo tanto, se inclinó por un fatalismo reductivo, un determinismo sin sangre de la libertad humana. Más bien, frente al sufrimiento, es importante revivir la posibilidad de poner en práctica sus valores redescubriendo el color de la vida. John dijo: "A medida que progresaba de mi enfermedad, descubrí nuevos valores; ahora sé el valor de la amistad, los pequeños gestos, la libertad interior" (Almeida, 2014, p. 117).
- c) Un paradigma de comunicación con la persona enferma que contempla una disposición de escucha activa. Escuchar es, de hecho, un acto de profunda espiritualidad de la persona, manifestación de una voluntad de comprender: "Estoy aquí para hacer lo que necesitas, no para hacer lo que puedo hacer"; Escuchar es mucho más que escuchar. Escuchar es caminar por el camino que me lleva hacia él, y construir el camino de vuelta, la posibilidad real de que el otro venga a mí en un viaje libre pero seguro. Como nos propone Daniel Faria, ¡no debo ser simplemente un lugar para el otro, sino un inconfundible "lugar del otro"! Un lugar donde los caminos pueden romperse para que el lenguaje del amor suceda, se haga amistad, se cumpla la cordialidad, florezca la esperanza. El espacio de la esperanza recupera la comprensión de la vida y la reanudación del proyecto aparentemente sin esperanza, evitando que la desesperación consolide una autofagia espiritual insoportable. ¡Cuántas veces la enfermera y el médico, tal vez, serán el último baluarte de la esperanza, una postura que no puede declinar!
- d) Tratar a la persona enferma de manera ética. Respetando su autonomía, no como un corolario de una feroz libertad que conduce al abandono inhumano de la persona enferma en su proceso de toma de decisiones, sino como una oportunidad para tomar decisiones serenas, libres y de apoyo en estrecha proximidad con el médico y que le proporciona una información indispensable que debe poner a su disposición. Que, en su trato ético, dignifica su vida y su muerte, cualquiera sea la duración de su viaje;
- e) Que no le quita la oportunidad de vivir voluntariamente la dimensión de su religiosidad: reconciliarse con la vida; reanudar sus propias opciones fundamentales; elaborar el duelo anticipatorio; abrir el horizonte y ver más allá de las propias miserias y limitaciones; vive la tensión propia de la esperanza (Bermejo, 2003).

La espiritualidad de cada persona enferma exige una respuesta terapéutica en el horizonte de la amistad, que

por lo tanto rechaza los malentendidos generados en los pasillos habitados por extraños morales. La espiritualidad es también la ventana terapéutica de un universo que aguarda la intensidad de las miradas, abrazándose con las manos extendidas, respetando la dignidad que se reconoce.

La medicina y la enfermería no tienen oración ni fe en su arsenal terapéutico. La medicina y la enfermería abren las puertas a la esperanza en los patios de la desesperación y el sufrimiento, una vulnerabilidad que San Francisco de Asís integra más plenamente en la naturaleza humana cuando nos provoca llamándonos hermana la muerte. Y para esta persona moribunda que todos somos, el profesional de la salud debe ofrecer una "ética de la esperanza" (Moltmann, 2012), después de todo, el nombre correcto para la terapia espiritual que anhela, porque la medicina y la enfermería, en opinión de Daniel Serrão y Filipe Almeida, son conscientes de la finitud humana, pero de una finitud que no se identifica con la nada, el vacío, la ausencia, pero reconoce plenamente que al morir cada persona se ofrece como una verdadera herencia personal (Almeida, 2014).

5. La materia entra de lleno en la muerte

El profesional de la salud asume el deber de defender y cuidar a la persona enferma en todas las etapas de su proceso de muerte; defiende el derecho de la persona enferma a elegir el lugar y las personas con las que quiere estar al final de su vida.

Al ser inseparable en el camino la vida y la muerte de cada persona, su conexión tendrá sentido si el esfuerzo por vivir una buena vida se corona con una buena muerte. Para esto, como nos advierte Paul Ricoeur (2012), es importante, por lo tanto, que "entremos vivos a la muerte". O como nos dice Walter Osswald (2013, p. 75), citando a Julián Marías: "Realmente me importan algunas cosas y especialmente algunas personas. Pero si el día de mi muerte, que seguramente está cerca, todo ha terminado, dejaré de preocuparme por estas cosas y estas personas ¿y entonces nada importa, nada importa en absoluto. Pero ¿sí no? ¿Si después de la muerte seguimos viviendo? Entonces no solo sucederá que estas

cosas y estas personas continuarán siendo importantes para mí, sino también que durante el tiempo que esté en este mundo, habré elegido libremente quién quiero ser, quién quiero ser para siempre. Y luego, precisamente entonces, prometí ser para siempre (y no solo por un tiempo limitado) este que quiero ser, el que me esfuerzo por ser. Es entonces que todo, específicamente este mundo, tiene una importancia real: porque estoy haciendo, queriendo, decir algo que es para siempre".

De hecho, la cuestión de la muerte buena o mala se refiere principalmente a las muertes anunciadas, es decir, las que aparecen en pacientes con enfermedades terminales y, por lo tanto, están previstas. Sin embargo, la implementación y la rápida expansión de los cuidados paliativos, o la medicina y la enfermería que lo acompañan, muestran que es posible unir los esfuerzos de los profesionales, la familia y la persona enferma para que la muerte ocurra con aceptación, serenidad y paz. Esto respeta el principio básico de no acelerar la muerte ni retrasar la muerte natural. Por lo tanto, uno no practica el trágico error de recurrir a medidas y técnicas desproporcionadas, tratando desesperadamente y a un gran costo de retrasar una muerte inevitable, ni recurrir a la eutanasia, paradójicamente matando a los que morirán.

El acompañamiento / cuidados paliativos (o la medicina y la enfermería que lo acompañan) se basa en una perspectiva de personalismo (Gomes, Carlos Costa, 2013), que es el compromiso médico y ético triádico (médico, persona / paciente y familia) no solo informativo sino también formativo entre la persona / paciente y la familia. Todavía es uno el que no busca palabras para hablar sobre la eliminación de la vida biológica, sino que las encuentra y provienen de una fuerza (Gomes, 2013), como en este discurso de Daniel Serrão que no podemos resistirnos a transcribir cuando una joven en su mejor momento le pregunta: "Dime, ¿cuánto tiempo tengo para morir?" (Serrão, 2006, p. 317).

"Y comencé a hablar con palabras que vinieron a mí, viniendo de no sé de dónde. Y le dije: "Para todos nosotros, y no solo para ti, Mary, el tiempo que necesitamos para morir es el tiempo que te

nemos para vivir en Él, sin perder un segundo". No es el tiempo de los relojes mecánicos, ni la sucesión de días y noches, porque el planeta gira alrededor de la estrella que lo ilumina, lo que hace que nuestro tiempo solo lo diga [...] (Serrão, 2006, p. 318).

Y continúa el autor:

"Murió porque, después de haber consumido su tiempo personal de vivir a través de un cuerpo orgánico, frágil y perecedero, que regresó al mundo natural, pasó a otra existencia, sin tiempo cronológico ni espacio físico, donde la autoconciencia individual se fusiona con la autoconciencia de donde todo viene y vuelve. Para muchos de nosotros, será volver a Dios [...] (Serrão, 2006, p.320).

De hecho, "con la muerte de cada hombre termina un universo cultural específico, más o menos rico pero siempre original e irrepetible. Lo que el hombre deja cuando muere: los seres escritos, los objetos culturales que ha creado, el recuerdo de su palabra, sus gestos o su sonrisa en quienes vivieron con él, los hijos que ha engendrado, todos expresan una realidad más allá de él, del cuerpo físico, de cierto cuerpo físico en el que este hombre solía vivir su tiempo personal limitado como hombre" (Serrão, 2010, p. 283).

6. Conclusión

Aunque cada vez menos, la realidad nos muestra que la mala muerte sigue existiendo. La persona enferma que muere sola, oculta por las pantallas de la sala o llevada simplemente a una habitación muere mal; aquel a quien le quitaron el soporte respiratorio horas después de la muerte; una persona que no ha tenido la compañía de familiares, amigos o compañeros de trabajo, o la comodidad de los ritos de su religión, muere gravemente; los que mueren en los pasillos del hospital mueren mal (los que mueren abandonados y solos en casa - muerte social).

Si estas situaciones son principalmente hospitalarias, el hecho de que la muerte ocurra en el hogar tampoco es garantía de una buena muerte: malas condiciones

materiales, falta de afecto y humanidad, soledad, morir solo, también sucede...

El desafío es, por lo tanto, proporcionar las condiciones para que cada uno viva su muerte de modo que sea un momento culminante en su vida y para resolver todo lo que debe resolverse.

Por lo tanto, la bioética se basa en una ética médica y social que exige la humanización del proceso del final de la vida, ya que es posible hacer que la persona en su proceso de morir viva bien hasta el momento de su muerte. Con el máximo potencial personal y soportable cuando ocurra de forma individual y acompañado siempre que sea posible.

La bioética exige la humanización del proceso de muerte que sustenta el seguimiento / cuidados paliativos y basa su práctica en los mismos argumentos que los que defienden la eutanasia y el suicidio asistido. Ambos apuntan al principio de autonomía.

La diferencia entre el seguimiento / cuidados paliativos y la eutanasia o el suicidio asistido es que el primero tiene el principio de no maleficencia, es decir, el respecto a la vida, dar calidad de vida. El segundo apunta a una muerte rápida, precisamente para causar daño, muerte.

Agradecimientos

Este artículo fue escrito en el ámbito del proyecto: "La contribución del pensamiento bioético de Daniel Serrão en bioética en Portugal - Agradecimientos: Fundação Calouste Gulbenkian; Fundación Ing. António Almeida; Fundación BIAL, Fersil SA; Santa Casa de Misericórdia de Oporto para la financiación del proyecto.

7. Declaración de conflictos de interés

Los autores declaran no tener conflictos de intereses. Además declaran que no se obtuvieron fondos para este estudio.

8. Contribuciones del autor

Todos los autores contribuyeron a este artículo: redacción y revisión, de acuerdo con todos los aspectos mencionados en el estudio / ensayo.

Referências

- Almeida, F. (Dezembro, 2014). Espiritualidade em Fim de Vida. *Revista Portuguesa de Bioética*, Ano XX/60, n. 21, pp. 111-120
- Bermejo, J. C. (2003) *Humanizar a saúde: cuidados, relações e valores*. San Pablo: Editora Vozes.
- Gomes, Carlos Costa; NETO, Renato da Silveira Borges – *Introdução à espiritualidade e personalismo bioético em Daniel Serrão*. Porto: Instituto e Bioética da Universidade Católica, 2019.
- Gomes, C. C. (2013). *O pensamento bioético de Daniel Serrão*. Coimbra: Gráfica de Coimbra.
- Engelhardt Jr., T. *Fundamentos de bioética*. São Paulo: Edições Loyola, 1998, p. 43
- Jürgen, Moltmann (2012) *Ética da Esperança*. Petrópolis: Edições Vozes.
- Serrão, D. (2006). No tempo de Morrer. In *Cadernos de Bioética*. Ano XVII, n. 42, pp. 315-322.
- Serrão, D. (1988). *Vida humana um projeto em relação*. In: *Da vida à morte*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, pp. 87-105.
- Serrão, D. (2010). *Daniel Serrão na Academia das Ciências*. Porto: Edição de Autor.
- Osswald, W. (2013). *Sobre a morte e o morrer*. Lisboa: FFMS.
- Ricouer, P. (2012). *Vivo até à morte: fragmentos*. Trad. Eduardo Brandão. S. Paulo: Martins Fontes.