

Sgreccia, Elio

Información para el enfermo incurable

Vida y Ética. Año 9, N° 2, Diciembre 2008

Este documento está disponible en la Biblioteca Digital de la Universidad Católica Argentina, repositorio institucional desarrollado por la Biblioteca Central "San Benito Abad". Su objetivo es difundir y preservar la producción intelectual de la institución.

La Biblioteca posee la autorización del autor para su divulgación en línea.

Cómo citar el documento:

Sgreccia, Elio. "Información para el enfermo incurable"[en línea]. Vida y Ética. 9.2 (2008). Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/informacion-para-enfermo-incurable-sgreccia.pdf> [Fecha de consulta:.....]

(Se recomienda indicar fecha de consulta al final de la cita. Ej: [Fecha de consulta: 19 de agosto de 2010]).

INFORMACIÓN PARA EL ENFERMO INCURABLE

*Ciudad de Santa Fe,
jueves 12 de junio de 2008*

INSTITUTO DE BIOÉTICA / UCA - VIDA Y ÉTICA AÑO 9 N° 2 DICIEMBRE 2008

S.E.R. Mons. Elio Sgreccia

- Presidente de la Pontificia Academia para la Vida (desde 2005 hasta 2008)
- Vicepresidente de la Pontificia Academia para la Vida (1994-2005)
- Desde 2003 es Presidente de la Federación Internacional de Centros e Institutos de Bioética de Inspiración Personalista (FIBIP), que ya cuenta con la adhesión de más de 40 institutos y centros de Bioética en los cinco continentes
- Director del Centro de Bioética de la Universidad Católica del *Sacro Cuore*, Roma (1985-2000) y fue profesor ordinario y luego extraordinario de Bioética en la Facultad de Medicina y Cirugía de la misma Universidad
- Fue el responsable de comenzar con la enseñanza de Bioética en la Facultad de Medicina y Cirugía de la Universidad Católica del *Sacro Cuore*
- Licenciado en Filosofía y Letras por la Universidad de Bologna
- Ha sido y es miembro de numerosos Comités de Bioética tanto en Italia como en el exterior. Asimismo, es miembro de la Comisión Nacional de Bioética de Italia y Miembro Consultor del Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios
- Director de la revista *Medicina e Morale*
- Además del *Manual de Bioética* -en dos volúmenes, traducido a diversas lenguas (español, portugués, rumano, francés y ruso, próximamente en inglés y una nueva edición en español) con tres ediciones y numerosas reediciones- es autor, coautor y editor de numerosas obras relacionadas con la Bioética, la pastoral sanitaria, la ética médica y la familia
- Cabe destacar entre sus publicaciones más recientes la colección *Scienza Medicina Etica* de la editorial *Vita e Pensiero* y la colección de la *Pontificia Academia para la Vida* de la *Libreria Editrice Vaticana*

Palabras clave

- Modo de comunicar
- Qué comunicar
- Relación médico - paciente
- Confianza

RESUMEN

Antes de abordar la temática central del artículo y las diferentes teorías que plantean modelos de relación médico-paciente, se define qué se entiende por información, estableciendo que en el argumento de la verdad a ofrecer al paciente concurren varias ciencias y disciplinas. Destaca la importancia de la confianza que ha de generarse entre el médico y el paciente, así como también la gradualidad en la información, con vistas al bien de la persona enferma. Asimismo, considera con Caturelli que no basta referirse a la muerte como un hecho, sino que hay que reseñarla como un acto humano, que, por su parte, posee una entidad tal que trasciende al tiempo y al espacio para abrirse a la eternidad. Aquí se manifiesta el profundo sentido espiritual comprometido en el hombre.

1. INTRODUCCIÓN

El alcance del título -indicado para esta contribución- es amplio, porque la información puede ser entendida como transmisión de la verdad a diversos niveles, es decir, en sentido analógico y no unívoco, aun si la verdad es como un gran río que recoge en una única corriente las aguas que provienen de diversos afluentes.

Hay una información que concierne a los aspectos clínicos, diagnósticos y terapéuticos, el curso de la enfermedad y su pronóstico; existe inevitablemente la información que se refiere a la previsión de la muerte con sus posibles dolores; está, luego, aquella verdad que se refiere al pasado psicológico del paciente y su memoria; y por último, la verdad moral y la teológica y escatológica que, en el caso de un creyente, representa la esperanza final del término del viaje emprendido.

Habitualmente, en la literatura deontológica dirigida a los médicos, se habla de la información clínica y esto se concentra sobre todo en la pregunta: ¿cuánta verdad se debe ofrecer al paciente sobre el diagnóstico de la enfermedad y sobre el pronóstico de curación o de muerte?

Ciertamente este tipo de información tiene una relevancia especial y presenta problemas y dudas para el personal asistencial, pero sabemos que la respuesta sobre cuánto decir en el tema del pronóstico de muerte, depende de muchas circunstancias: ante todo de cuánto está en condiciones de cargar positivamente la conciencia del sujeto, y esta condición depende a su vez de aquello que el sujeto puede contextualizar en el momento preciso con los significados de su vida y de su

experiencia, en su pasado y en el momento justo en el cual se lo interroga. [1]

En síntesis, el argumento de la verdad al paciente implica el concurso de ciencias y saberes de diverso origen: Medicina, Sociología, Psicología, Ciencias de la Comunicación, Ética, Teología, etc. Por otra parte, hacer frente a este argumento implica llamar a colaborar, en la verdad y en la veracidad, a diversas figuras profesionales y de operadores: esta luz de la verdad encuentra dificultades para irradiarse no sólo en el ánimo del paciente, sino también en la cultura del médico y de los operadores sanitarios, de los parientes y de la sociedad. Se com-

prende así el esfuerzo que hoy abunda en torno a este tema y que ha comenzado, sobre todo desde los años '50 en adelante, con creciente atención. [2]

2. EL RECHAZO DE LA MUERTE EN LA SOCIEDAD ACTUAL

Se vive hoy la dificultad de manifestar la verdad -acerca de la muerte y de morir- al enfermo mismo, incluso en la sociedad de los sanos, por efecto de un "rechazo" que caracteriza más o menos conscientemente a la sociedad en su conjunto y en los comportamientos individuales.

[1] Para enriquecer la evaluación de los varios aspectos del problema en la literatura más reciente, se puede consultar: KÜBLER-ROSS, E., *La morte e il morire*, Assisi, Cittadella, 1982 (título original: *On the death and Dying*, New York, MacMillan, 1969); PEGORARO, R., "Comunicazione della verità al paziente", en *Medicina e Morale*, N° 3, (1992), pp. 425-446; SGRECCIA, E.; SPAGNOLO, A. G. y DI PIETRO, M. L., *L'assistenza al morente*, Milano, Vita e Pensiero, 1995; WOODALL, G. J., "Medicina Veritatis: il rapporto pluridimensionale tra la verità e la medicina", en *Medicina e Morale*, N° 4, (1997), pp. 739-759; SGRECCIA, E., "Il malato terminale e l'etica della solidarietà", en *Programmi clinici in Medicina*, fascículo monográfico al cuidado de ROMANINI, A. y SPEDICATO, M. R., Padova, Piccin, (1998), pp. 20-29; SGRECCIA, E. y VIAL CORREA, J. de DIOS (al cuidado de), *The Dignity of the Dying Person*, Città del Vaticano, Libreria Editrice Vaticana, 2000; FLORI, A., "Il dovere di informare il paziente senza più limiti", en *Medicina e Morale*, N° 3, (2000), pp. 443-447; BONETTI, M. y RUFFATTO, M. T. (al cuidado de), "Il dolore narrato", en *Comunicazione in Società*, n° 5, Torino, Centro Scientifico, (2001); PETRINI, M., *La cura alla fine della vita. Linee assistenziali etiche pastorali*, Roma, Aracne, 2004; JAMETON, A., "Information Disclosure, Ethical Issues of", en POST, S. G. (editor), *Encyclopedia of Bioethics*, 3ra. edición, Thomson, 2004, pp. 1265-1270; SGRECCIA, E., *Manuale di Bioetica*, 4ta edición, vol. I, Vita e Pensiero, 2007, pp. 572-936.

[2] Es imposible reunir toda la bibliografía sobre el tema. Véase a este respecto en el estudio citado de R. PEGORARO (nota 1) el comentario a algunos trabajos de mayor peso, aunque no recientes: PERICO, G., "I malati hanno diritto alla verità?", en *Aggiornamenti Sociali*, N° 10, (1959), pp. 545-554; PERICO, G., "Tacere o parlare?", en AA.VV., *La verità all'ammalato*, Roma, Centro Volontari delle Sofferenze, 1967, pp. 93-125; PERICO, G., *Il diritto del malato a sapere*, 3ra. edición, Roma, Armando Ed., 1983, pp.171-180; IANDOLO, C., *L'approccio umano al malato. Aspetti psicologici dell'assistenza*, Roma, Armando Ed., 1979; IANDOLO, C., *Parlare con il malato. Tecnica, arte, errori della comunicazione*, Roma, Armando Ed., 1983; IANDOLO, C., *Il malato inosservante*, Roma, Armando Ed., 1985; DEMMER, K., *Christi vestigia sequentes*, Roma, PUG, 1988.

VIDA Y ÉTICA

Este hecho, que ha sido iluminado por una abundante literatura de sociología religiosa a partir del célebre volumen de P. Ariès, [3] ha sido descrito como característico de una época en la cual, por efecto sinérgico de diversos factores (como la secularización de la cultura y de la sociedad, la experiencia del bienestar y la posibilidad concreta de un bienestar material que se puede gozar largamente, el aumento del promedio de vida) en el mundo de los países avanzados, se manifiesta la "escotomización" del pensamiento de la muerte y la huida del sufrimiento; al mismo tiempo, como paradoja, la vida del otro es arrojada fácilmente como algo sin valor y se inflige también fácilmente la muerte para proteger la propia satisfacción efímera y el goce de la propia libertad.

"Por lo tanto, estamos viviendo -ha escrito Silvano Burgalassi- de modo esquizoide el sentido de la vida y de la muerte; por esto mismo, a la vida humana bastante poco considerada (baste pensar en las frecuentísimas muertes en

las calles, en los homicidios, etc.) la acompaña contemporáneamente el hecho de que todos tendamos fuertemente a una inmortalidad imposible. Hacemos de todo para vivir bien y mucho y luego arrojamos la vida despreciándola con la máxima facilidad (en los abortos, en la criminalidad, en la droga y en la eutanasia)". [4] Es una sociedad que no sólo ha perdido el sentido de la vida y de la muerte, sino que, en su expresión mayoritaria, tiene miedo de reflexionar sobre esa realidad y trata de cancelar sus signos. Se habla así de "tabú" de la muerte, de *escotomización* de las menciones a la muerte en las relaciones públicas, de "ocultamiento" de su presencia. Se pone el énfasis en la salud, en la productividad y en la organización del tiempo libre.

Ciertamente este tipo de cultura no se manifiesta en las poblaciones de los diversos continentes de modo uniforme, e incluso en el seno de un mismo país convive con otros tipos de actitudes culturales. Pero creo que podemos coincidir con las conclusiones de Burgalassi cuan-

[3] ARIÈS, P., *Storia della morte in Occidente: dal medioevo ai giorni nostri*, Milano, Rizzoli, 1978 (tit. orig. en francés: *Essais sur l'histoire de la mort en occident: du Moyen Age à nos jours*, Paris, 1975); ARIÈS, P., "La mort inversée", en *La maison Dieu*, 1970, pp. 57-88; MORIN, E., *L'uomo e la morte*, Roma, Newton Compton, 1980; ELIAS, N., *The Loneliness of the Dying*, Oxford, Basil Blackwell, 1985; FUCHS, W., *Le immagini della morte nella società moderna*, Torino, Einaudi, 1973; TENENTI, A., *Il senso della morte e l'amore della vita nel Rinascimento*, Torino, Ed. Einaudi, 1977; TENENTI, A., "Processi formativi e condizionamenti del senso della morte e delle sue espressioni", (secc. XII-XVIII), *Ricerche di storia sociale e religiosa*, 15-16 (1977), pp. 5-21; VOVELLE, M., *Mourir autrefois: attitudes collectives devant la mort au 17ème et 18ème siècle*, Paris, Gallimard, 1974 (título original: *La morte e l'Occidente dal 1300 ai nostri giorni*, Roma-Bari, Laterza, 1986).

[4] BURGALASSI, S., *Il morente oggi, tra rimozione delle immagini di morte e desiderio di immortalità*, en SGRECCIA, E., SPAGNOLO, A. G. y DI PIETRO, M. L. (al cuidado de), *L'assistenza al morente*, op. cit., pp. 81-97.

do afirma que: "Parece que las hipótesis deben reducirse a dos, a saber:

1. En una sociedad en la cual la vida individual y la colectiva se vinculan estrechamente con una precisa opción de fondo (fe) y en la cual los paradigmas antropológicos (presencia de actos orientados a la trascendencia de sí, connotaciones de identidad bastante fuertes, una densa red de tramas de relación, valores socialmente compartidos) caracterizan la vida social, la dignidad de toda vida humana es respetada al máximo y en ella la muerte asume su precisa dignidad. Muerte y vida son consideradas eventos igualmente sagrados, es decir, librados al arbitrio del hombre y comprensibles sólo a nivel de una visión superior: la vida y la muerte como etapas de camino hacia la eternidad. Así una opción "superior" y una globalidad bastante apremiante parecen caracterizar las condiciones óptimas para una visión correcta de la vida y de la muerte.

2. Cuando las opciones se vuelven diluidas y confusas y cuando aflojan su presa, los cuatro paradigmas antropológicos fundamentales poco antes citados (por efecto de un repliegue narcisista sobre ellos mismos, por una especie de desorientación que toca a todo individuo, por la ausencia -anomia- de fuertes

tramas relacionales y por la no jerarquización e incoherencia de los valores, sólo parcialmente compartidos), vida y muerte se subordinan a elementos inmanentes cuyo carácter primario está dado por la profanidad. Con esto mismo la vida y la muerte parecen eventos que han dejado de ser sagrados o centrales respecto de las instancias prioritarias de nuestro tiempo (el dinero, el bienestar, la libertad y la autonomía personal, el *loisir*, etc.). Se introduce entonces un principio "selector" que -dominado por la nueva opción de fondo inmanente- privilegia ciertos segmentos de la vida (por ejemplo, la juventud) o ciertas vidas consideradas más dignas que otras (la del normal respecto de la de la persona con discapacidad, las de los habitantes de los países industrializados respecto de las del tercer mundo, etc.): [5]

Por esto la sociedad en la medida en que se seculariza, huye de la verdad sobre el valor y el sentido de la vida y de la muerte; de este modo no ayuda, sino que constituye un impedimento en orden al beneficio de la verdad.

Se encuentra el mismo rechazo de la muerte en la práctica médica contemporánea. En los países occidentales, la evolución de la ciencia médica ha visto afirmarse cada vez más un esquema de tipo

[5] BURGALASSI, S., *Il morente oggi*, op. cit., pp. 83-84.

científico y objetivo de la Medicina, que diluye con frecuencia el límite mismo entre investigación y asistencia médica. Si por un lado esta aproximación ha llevado a la adquisición de nuevos y mejores conocimientos, a través de la tendencia a objetivar la enfermedad, por otro lado ha contribuido a modificar la naturaleza, tradicionalmente asistencial, del arte médico. Una de las consecuencias ha sido que la muerte, antes considerada como un evento natural en el ámbito mismo de la medicina, hoy es considerada como fracaso, límite, derrota.

3. EL RECHAZO DE LA MUERTE EN LA CONCIENCIA DEL INDIVIDUO SANO

Existe también una numerosa literatura que examina, con el auxilio de la Psicología, las resistencias, las dinámicas y los caminos que la idea de la muerte encuentra en su impacto con la conciencia individual, que ciertamente se enfrenta con la sociedad, pero tiene también una autonomía relativa de reflexión y de interiorización individual.

Antes de resumir lo que la literatura y la experiencia han recogido en este sec-

tor del espíritu humano, es necesario hacer presentes algunas distinciones. La primera distinción es entre el concepto de muerte, vivido en la cotidianeidad, y el suceso de morir, puesto en la conciencia del que muere; la muerte es conceptualizada como un hecho, un hecho que concierne a todos y a cada uno de nosotros, pero que es sentido aún así como remoto, o vivido en las personas cercanas a nosotros: un hecho que produce temor, pero que es vivido como "pensamiento".

Morir es un acto humano, personal, más que cualquier otro: no sólo porque es vivido por la persona, sino porque resume lo vivido y lo sentido por toda la vida personal y se extiende hacia una realidad que la persona puede atender o rechazar, según la actitud de la persona misma.

Este acto/suceso está objetivado en el concepto de muerte, pero es sentido siempre como un hecho inminente, aun cuando se lo piensa como un acontecimiento lejano: es el verdadero motivo del miedo, a veces es una pesadilla que perturba también la infancia, los sueños y las diversiones de la juventud, precisamente porque será nuestro, de cada uno de nosotros. [6]

[6] SANDRIN, L., "La psicologia del malato di fronte alla morte", en SGRECCIA, E.; SPAGNOLO, G. A. y DI PIETRO, M. L. (al cuidado de), *L'assistenza al morente*, op. cit., pp. 221-231; ZILBOORG, G., "Fear of Death", en *Psychoanalytic Quarterly*, 12, (1943); BECKER, E., *Il rifiuto della morte*, traducido al italiano por G. Gastone, Torino, Ed. Paoline, 1982, (título original: *The Denial of Death*, New York, Free Press, 1978); CAPOGRASSI, G., *Introduzione alla vita etica*, Roma, Ed. Studium, 1976.

Es justo y oportuno entonces que se hable del pensamiento de la muerte que influye en el equilibrio de las personas aun cuando tienen todavía salud; justamente en vista de una pacificación de la persona con ese pensamiento, a la luz de la verdad, aún antes de hablar de la información al paciente amenazado por una enfermedad grave, quizás de infausto pronóstico, y por último de la verdad a comunicar (y cómo comunicarla) al que está muriendo.

El pensamiento de la muerte en la vida cotidiana es presentado en la literatura filosófica como fuente de inquietud, pero de manera diversa: para algunos, como para Arthur Schopenhauer será "la musa de la filosofía"; para Martin Heidegger, el pensamiento que define la verdad más profunda del hombre, su "ser para la muerte"; para Max Scheler es "el gusano que anida en el centro" y para Williams James es la "calavera que se burla socarronamente sobre nuestros banquetes".

El psicoanalista Zilboorg afirma: "Detrás del sentido de inseguridad, frente al peligro, detrás del sentido de descorazonamiento y de depresión anida siempre el fundamental miedo a la muerte,

un miedo que puede someterse a las elaboraciones más complejas, y se manifiesta de múltiples maneras indirectas: la neurosis de ansiedad, los varios estados de fobias, un gran número de manías depresivas y suicidas y muchas esquizofrenias demuestran ampliamente la presencia constante del miedo a la muerte [...] podemos tranquilamente considerar que el miedo a la muerte está siempre presente en nuestro funcionamiento mental". [7]

Según algunos, esto se explica por el instinto de conservación que es común a todos los animales; pero según otros, tal vez más adecuadamente, se comprende por el hecho de que "el hombre está dividido en dos: una mitad pertenece al mundo animal y la otra pertenece al mundo de los símbolos y de las ideas". "Es gusano y alimento para los gusanos -como escribe Becker- pero es autoconciencia, un ser creativo que con la mente se esparce por la inmensidad del cosmos en partículas infinitesimales". [8]

Si hemos planteado esta reflexión, aún antes de detenernos en la verdad a manifestar al enfermo grave o al moribundo, es porque el "rechazo de la muerte" y el "miedo a morir" se insinúan pro-

[7] ZILBOORG, G., "Fear of Death", op. cit., p. 465.

[8] BECKER, E., *Il rifiuto della morte*, op. cit., p. 45.

VIDA Y ÉTICA

fundamente en el subconsciente, en el alba de nuestra infancia (parece que los primeros interrogantes sobre el porqué de la muerte se verbalizan ya a la edad de cuatro años). Si no se los clarifica a esa edad o si se los reprime, dan un sabor amargo a la vida y al gusto de vivir, perturban y deforman los comportamientos y tornan cada vez menos aceptables los momentos de dolor y la ancianidad o la enfermedad grave cuando se aproximan. Hay que reconciliarse temprano con la muerte para elaborar el sentido de la vida y poder considerar con serenidad la cercanía de la muerte en la cual es posible reconocer la puerta misma de una vida ulterior, "más abundante".

Debemos preocuparnos ante todo de iluminar el misterio de la muerte en el espíritu de los niños, de los adolescentes y preadolescentes, de quienes gozan de buena salud, con la verdad que nos libera. La vida del que está muriendo requiere de particulares consuelos que deberán serle facilitados, no obstante, desde el sentido positivo de la vida que se ha vivido.

Aquellos que desde niños y desde jóvenes se han reconciliado con el dolor y la muerte, se sienten dispuestos a ayu-

dar a los que concretamente se encuentran en el dolor y en la muerte, se abren al diálogo y al servicio. Es el mundo de la solidaridad positiva, constituida por cuantos, habiendo aceptado la propia cruz, con la fuerza del amor dentro de sí, ayudan a los otros a cargar su propia cruz. Junto y frente a este mundo, se vislumbra otro, constituido por cuantos huyen ante el dolor, frente a una vida irremediamente involucrada en la cercanía de la muerte, que ante nuestra vista destruye la figura humana de nuestro semejante o de nuestro familiar.

Esta huida exterior y social denuncia una huida interior y no carente de efecto. El efecto no es sólo provocar el vacío junto al lecho del enfermo incurable: esta huida desarrolla, por una lógica inmanente, una *antisocialidad*, una relación en negativo, una especie de potencial destructivo.

En primer lugar, dentro del sujeto mismo se instala un conflicto, un "sin-sentido" frente a la vida que, aunque enmascarado y distorsionado, impide al sujeto mismo autorrealizarse en un "proyecto de vida". La vida se vuelve, como diría Heidegger "inauténtica". [9] Pero al

[9] SGRECCIA, E., "Il malato terminale e l'etica della solidarietà", en *Programmi clinici in Medicina*, fascicolo monográfico, vol. 3, n° 3, al cuidado de ROMANINI ATTILIO y SPEDICATO MARIA ROSARIA, Padova, Piccin, 1998, pp. 20-29.

eventual efecto negativo, que se cumple dentro del sujeto, se agrega un efecto, secundario diremos en términos médicos, pero grave en el plano social. Aquel que evita la presencia de la muerte y del moribundo activa *mecanismos de defensa*. Éstos son sustancialmente dos: el *lúdico o evasivo* y el *agresivo*. La "diversión" en la sociedad de bienestar ya no es sólo recreación, frecuentemente es "mirar para otro lado" en el significado literal de la expresión. [10] Así, el paso de la actitud de huída de carácter lúdico al mecanismo agresivo y de supresión es breve: pues en definitiva se da la supresión del dolor sólo si se suprime a quien sufre o a quien se considera causa de sufrimiento para nosotros. Cito, entre muchos otros, al antropólogo L. V. Thomas que, después de un estudio histórico-comparativo entre las culturas de los diversos continentes-, llega a esta conclusión: "Existe una sociedad que respeta al hombre y acepta la muerte: la africana; existe otra, mortífera, *tanatocrática*, obsesionada y aterrada por la muerte, la occidental". [11] Debemos agregar que es en esta sociedad, la occidental, donde se

obra en el sentido de la marginación de los ancianos, de las personas con discapacidad, donde se plantea el problema y el hecho de la eutanasia eugenésica para los recién nacidos con deformidades, y de la marginación terminal y social para los enfermos incurables.

Agrego lo que escribe G. Campanini: "La eutanasia se vincula con el proceso de secularización que penetra nuestra sociedad y que se expresa, sobre todo, como forma suprema de reivindicación de la independencia del hombre incluso -y sobre todo- frente a Dios y consecuentemente como una banalización del sufrimiento". [12] El tristemente célebre *Manifiesto sobre la eutanasia* de 1974 afirma entre otras cosas: "Es cruel y bárbaro exigir que una persona sea mantenida con vida [...] cuando su vida ha perdido toda dignidad, belleza, significado, perspectiva de futuro".

Un partidario de la eutanasia afirmaba ya hace algunos años: "Si la guerra es demasiado importante para ser confiada a los generales, la Medicina es demasia-

[10] He aquí lo que escribe un filósofo del Derecho, Capograssi: "Ha nacido de nuestra sociedad una verdadera y propia, vasta y precisa, elaborada y múltiple ciencia y experiencia de la diversión [...]. La diversión esconde el dolor de vivir: para afrontar una intervención quirúrgica se quiere anestesia [...] a esta evasión se agrega el desinterés por el trabajo en las fábricas, el desinterés por la vida política. En esta condición se crean los presupuestos de ese otro terrible juego que es la guerra. La guerra surge cuando los pueblos se aburren". Y más: "El suicidio es la forma más abreviada de la diversión". CAPOGRASSI, G., *Introduzione alla vita etica*, op. cit., pp. 163-173.

[11] THOMAS, L. V., *Antropologia della morte*, Milano, Ed. Rizzoli, 1976.

[12] CAMPANINI, G., "Eutanasia e società", en AA.VV., *Morire sì, ma quando?*, Milano, Ed. Paoline, 1977, pp. 58-66.

VIDA Y ÉTICA

do importante para ser confiada a los médicos. Por esto, en nuestra opinión, la ejecución de muerte social de los elementos seniles o de cada grupo de discapacitados mentales y de los miembros improductivos de la sociedad no es todavía moralmente aceptable por la sociedad y ciertamente no lo es por los miembros de las profesiones sanitarias, sea como fuere la lentitud que emplean en adaptar sus propios tratamientos médicos a las situaciones nuevas". [13]

Este impulso de socialidad negativa y criminal, motivada por razones económicas, es denunciado así por un historiador de la medicina, Franchini: "La adquisición de medios terapéuticos sofisticados e idóneos para impedir que el hombre muera por enfermedades hasta hace poco tiempo mortales o directamente incurables, implica un costo que impide su generalización, por lo cual la sociedad no puede permitirse el lujo de sostenerlo, y es también por esto que amargamente se podría decir que, cuanto más progresa la Medicina, tanto más difícil es atender al enfermo.

El inevitable conflicto entre sociedad e individuo lleva al trágico momento de deber decidir qué pacientes deben ser dejados morir". [14]

Podremos extraer de ahí esta ulterior conclusión: la sociedad de bienestar está a punto de planificar la huída del sufrimiento mediante el abandono programado de aquellos cuya atención pesa demasiado sobre "los que están bien"; este abandono puede tomar la forma legalizada de la eutanasia o la anónima del "abandono terapéutico" generalizado, que alguno ha llamado "eutanasia social". Para evitar este impulso negativo y para edificar en el espíritu del joven y del adulto una "paz" con el dolor y con la muerte, es necesario un camino pedagógico, que se realice con el esfuerzo de la razón y de la voluntad en el plano natural, y también con una maduración de la fe en el plano sobrenatural, sabiendo bien que en la realidad del proceso formativo, en el "Yo" que se enriquece y que se abre, los dos componentes, el natural y el sobrenatural, se encuentran y se integran en sinergia.

En el proceso de maduración natural la persona es llevada por la reflexión a la maduración de la acción. En la adolescencia, la vida se abre a la acción con alegría y busca la amistad: el amor a la vida y al bien parece que nace espontáneamente. Dice Capograssi: "En su amanecer la acción es abandono, trabajo

[13] WILKS, E., mencionado en el artículo de RENTCHNICK, P., Editorial sobre "Médecine et hygiène", 29-02-1984, p. 654.

[14] FRANCHINI, A., "Le grandi scoperte della medicina nel XX secolo", en *Enciclopedia delle scienze*, Roma, Città Nuova Editrice, 1984, pp. 387-399.

libre e irreflexivo, creación libre de un mundo rico de formas, expansión libre de la fantasía práctica, de la fantasía de la voluntad, libre ardor de construcción, libertad, espontaneidad, goce". [15]

En la juventud, más consciente del límite, el idilio termina, el sueño se quiebra, el río se vuelve subterráneo. La acción es inferior al fin, entre la acción y la vida se interpone el valle de lágrimas, la montaña pedregosa. La razón descubre *distancias*, y el pensamiento mismo se hace esfuerzo. Es como si el fin se alejase, los otros se descubren como viviendo por sí y no por mí; la realidad se presenta áspera, se presenta como es en sí y no como la quiero para mí. El obrar se vuelve un peso, la realidad se despedaza en objetos, los actos individuales se sienten alejados y desproporcionados con respecto al fin. Es la desproporción entre la acción y el fin, entre la sed y la lejanía de la fuente. En este punto el individuo cae en la tentación de la inercia, la *tentación de la reducción del Fin* a los fines particulares e individualistas, la soberbia y el egoísmo cierran el cerco en torno al sujeto y lo vuelven individualista y deja de ser una persona abierta. Sin poder alcanzar el horizonte, se lo niega o se lo rechaza; interviene la tentación del miedo; el

miedo de lanzarse al mundo de la sociedad es como el miedo de lanzarse a un río lleno de riesgos. Sobrevienen el reflujo y la crisis; llega la hora de la búsqueda del propio bienestar individualista.

Ésta es la hora de la búsqueda de diversión, de mirar para otro lado; se busca suprimir la fatiga y el esfuerzo; se da vía libre a la antisocialidad, o socialidad trastocada, sobre la cual habíamos advertido, disponible para incrementar la lógica de la huida y de la supresión del dolor. Es la ética del abandono del fin superindividual. Se trata de aquello que Fromm llama "huída de la libertad" y es huída de la responsabilidad, huída del ser y de la vida. El tercer momento, que podemos llamar momento de la *madurez*, es aquel en el cual justamente juega un papel determinante *la aceptación del dolor como valor* y del *valor como vida y como amor*. Lo había advertido R. Guardini cuando escribía: "Lo que nosotros hemos llamado 'sentido' en el significado más amplio, la idea, la esencia, el valor o como quera- mos expresarnos, aquello que es absoluto en su valor, tiene un doble aspecto: significa por una parte preciosidad, sublimidad, plenitud que nos hace felices. Pero significa al mismo tiempo cadena, peso, dificultad, destino. Toda altura que

[15] CAPOGRASSI, G., *Introduzione alla vita etica*, op. cit., pp. 14-28. Para las consideraciones que siguen, retomo cuanto he escrito en el trabajo: SGRECCIA, E., "Il malato terminale e l'etica della solidarietà", op. cit., pp. 21-26.

VIDA Y ÉTICA

se haya elevado jamás en la conciencia de los hombres, se ha vuelto también yugo para él. Todo lo que es noble también ha acarreado sufrimiento. Los valores son dolores". [16] El *descubrimiento del valor o de los valores* es el momento más decisivo y creativo de la vida ética, es también el momento más comprometido; el valor radica en el bien, el bien está en el ser profundo, en la vida de las personas en primer lugar, en su grandeza interior y trascendente. "La noción de bien -escribe Maritain- es una noción primera, que surge inesperada, bajo cierto ángulo visual, para revelar una nueva cara del ser, un nuevo misterio inteligible, coexistencial del ser. Esta perspectiva en la profundidad del ser se descubre con el amor frente al cual ella se plantea, en relación con el cual ella se define". [17] El valor dice relación al bien, es el bien que asume una atención frente a un sujeto; el bien es el ser, es el ser cuando es puesto frente al deseo. El ser más digno de este nombre, sobre esta Tierra, es la persona humana; el ser por esencia, fuente de toda existencia, es el Dios personal. Pero si el valor es un bien a ser realizado por la persona, es también un bien que debe romper las cadenas y la prisión del egoísmo, que llama a la persona a ponerse en estado de responsabilidad frente a lo real, frente a las personas, en último análisis, frente a Dios.

He aquí el camino; el valor, el bien, el ser, la persona; por la persona finaliza la irreflexión y termina la desesperación. Capograssi escribe: "Ciertamente ha terminado la irreflexión; ha nacido la conciencia de una necesidad, que viene a convertir la acción en una cosa seria y cargada de toda la seriedad de la vida; ha nacido una cosa misteriosa: el deber". [18]

En este punto el individuo se trasciende y acepta realizar el valor con el deber, libre, aunque también trabajosamente aceptado. La ética teleológica, la del fin y la plenitud, entra así en correlación con la ética deontológica, la del deber cotidiano: entre una y otra existe sin embargo el valor, la persona-valor.

¡Estará bien no olvidar que el valor cuesta! "Aquí la experiencia es singularísima, aquí es ni más ni menos querer 'el querer': mi voluntad es una voluntad que me viene impuesta, pero en síntesis es mi voluntad y la acción es querida por mí [...] en este querer no queriendo está toda la vida ética". [19] Este camino se cumple en la juventud y de todos modos antes del momento de la enfermedad grave.

El enfermo incurable es un *test* de la madurez cristiana porque lleva en sí el

[16] GUARDINI, R., *Fede, religione, esperienza*, Brescia, Ed. Morcelliana, 1985, p. 23.

[17] MARITAIN, J., *Nove lezioni sulle prime nozioni di filosofia*, Milano, Vita e Pensiero, 1979, p. 78.

[18] CAPOGRASSI, G., *Introduzione alla vita etica*, op. cit., p. 56.

[19] CAPOGRASSI, G., *ibidem*, p. 65.

valor de la vida que alcanza su momento de mayor compromiso existencial, de mayor riesgo de desestructuración psicológica o bien de apertura a la maduración última. Por parte de las personas cercanas al enfermo, este momento deberá volverse catalizador de la solidaridad entendida en sentido positivo, del compromiso ético maduro, en el cual el amor al hermano se atestigua con el sacrificio y el carácter oblativo del servicio.

Si el amor al prójimo y la solidaridad son auténticos o no, si el respeto a la vida está basado en la verdad y no en la utilidad, si la sociedad es solidaria o utilitarista, se descubre y se discierne en estas instancias del compromiso humano. Si por último la Medicina sirve para atender y sostener el camino del paciente, en el momento en el cual es "más paciente" y ya no es en cambio garantía solamente de salud para el *"bien portant"*, todo esto puede resultar clarificado en este momento crucial. Es cierto que, para quien tiene fe en el valor del sacrificio redentor de Cristo y del cristiano, para quien tiene la esperanza en la resurrección, para quien posee la certeza de que el amor de Cristo está presente tanto en el que sufre como en el que atiende (*"A Mí me lo habéis hecho"*, Mt 25), existe una fuerza infinitamente superior a cualquier sentido de solidaridad meramente humana; sin embargo, es bien sabido que quien ama al hombre por aquello que es, y no simplemente por

aquello que le es provechoso, implícitamente afirma la trascendencia y postula al Trascendente. Los interlocutores del juicio final, del que habla Mateo en el capítulo XXV, muestran en efecto que son benefactores sin saberlo y cristianos anónimos que cuando obraban por el hermano, no pensaban explícitamente en Cristo y por eso en la parábola preguntan: "Señor, ¿cuándo lo hicimos? ¿Cuándo te vimos hambriento, sediento... enfermo y te asistimos?". Y es precisamente a éstos a quienes Jesús asegura: "Cada vez que lo habéis hecho... a mí me lo habéis hecho". En cualquier caso esta actitud social presupone una pedagogía de los valores, un descubrimiento madurativo en la vida ética de las personas.

Es cierto que la verdad de fe, allí donde es anunciada y escuchada, refuerza la madurez humana que consiste en el carácter oblativo del amor y esto ocurre con el ejemplo de Cristo y con su ayuda. El cristiano sabe que con la fe y el sacramento, en particular, con la Eucaristía, participa de aquel acto de amor que Cristo vivió en la cruz para la salvación del mundo, y en aquel acto de amor se le permite unir la propia ofrenda en cualquier momento de la vida, pero especialmente en el momento del sacrificio y de la propia muerte. Y es por este acto que el dolor se vuelve amor y redención, y la muerte abre de par en par el ingreso a la nueva vida, como nos recuerda la Carta Apostólica *Salvifici doloris*: "La cruz de

VIDA Y ÉTICA

Cristo arroja de modo muy penetrante luz salvífica sobre la vida del hombre y, concretamente, sobre su sufrimiento, porque mediante la fe lo alcanza *junto con la resurrección*: el misterio de la pasión está incluido en el misterio pascual". [20] Lo que queremos subrayar una vez más es que esta maduración es requerida al cristiano, para reconciliarse con el dolor y la muerte, ya en la formación catequística, en el camino de la formación cristiana, para dar "sentido" a la vida cotidiana.

No por nada la Encíclica *Evangelium vitae*, en la segunda parte, ofrece los cuatro fundamentos para una evangelización de la vida, la Creación, la Encarnación, la Pascua y la Resurrección final: la vida que es don de Dios, es asumida por Cristo; nuestra vida es ofrecida en la cruz con la de Cristo y por el Resucitado es llamada a la resurrección y a la vida plena en la eternidad. Además, la sangre de Cristo manifiesta al hombre que su grandeza, y por tanto su vocación, consiste en el *don sincero de sí mismo*. Precisamente porque se derrama como don de vida, la sangre de Cristo ya no es signo de muerte, de separación definitiva de los hermanos, sino instrumento de una comunión que es

riqueza de vida para todos. Quien bebe esta sangre en el sacramento de la Eucaristía y permanece en Jesús (cf. Jn 6, 56) queda comprometido en su mismo dinamismo de amor y de entrega de la vida, para llevar a plenitud la vocación originaria al amor, propia de todo hombre (cf. Jn 1, 27; 2, 18-24). [21]

Me he demorado largamente en el tema del pensamiento de la muerte vivida con anticipación y en la necesidad de reconciliarse con la muerte a través de una conciencia madura de su conexión con la vida anterior y, como su síntesis, con la vida eterna. El dolor que sigue a la fragilidad y pone a prueba la confianza del hombre en sí mismo, es tratado, combatido, porque es límite, sufrimiento y tentación, pero su tratamiento más profundo y último se halla en la oferta de amor. Retomaremos este pensamiento al hablar de la agonía.

La verdad de fe y de razón es la fuerza que es llamada a construir la madurez del sentido de la vida para dar sentido al dolor y a la muerte, y a reconciliarse con esta realidad para obtener paz y victoria y no sólo resignación.

[20] JUAN PABLO II, *Carta Apostólica Salvifici doloris*, 11 de febrero de 1984, n. 21.

[21] JUAN PABLO II, *Carta Encíclica Evangelium vitae*, 25 de marzo de 1995, n. 25.

4. LA COMUNICACIÓN CON EL ENFERMO EN LA ETAPA DIAGNÓSTICA Y TERAPÉUTICA

Hasta ahora habíamos hablado de la verdad en relación con el sentido de la vida y como construcción y preparación para dar sentido positivo al dolor y a la muerte; ahora nos acercamos al enfermo para recordar la función de la verdad que acompaña el diagnóstico y forma parte de la terapia global de la persona.

Hace pocos años que este tema se ha convertido en un objeto específico de estudio, especialmente en el ámbito de la "terapia paliativa". [22]

El contexto más frecuente es el de los pacientes enfermos de tumores donde la comunicación del diagnóstico se vuelve un compromiso.

Este estudio de tipo metodológico ha cobrado fuerza después de que, en el ámbito norteamericano, se constató que los médicos que utilizaban con los pacientes un estilo comunicativo basado en la amistad, honestidad, empatía, escucha activa, es decir, de "tipo afiliativo", como se lo define,

constataban más positivamente los resultados de sus intervenciones. [23]

Actualmente se ofrecen cursos universitarios específicos de técnicas comunicativas en los Estados Unidos, en la *American Academy on Physician and Patient* (USA); en Europa, en la *Medical Interview Teaching Association*, en *Cancer Research Campaign Communication y Counselling Research Centre* o el curso diseñado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), *Communicating Bad News*; y en Italia los cursos de la *Scuole Italiane di Medicina Palliativa*.

Como recuerdan los autores Gabriella Marosso y Marco Musso, [24] la OMS hace referencia hoy a tres modelos de comunicación: *el modelo de cierre total, el modelo de completa apertura, el modelo de apertura individualizada*.

El primer modelo, indicado como paternalista, es teóricamente el menos propuesto pero, en realidad, se dice que muchos médicos prefieren adoptar este estilo de comunicación o, al menos, lo adoptan en determinadas situaciones. Se piensa que las informaciones serían demasiado traumáti-

[22] MAROSSO, G. y MUSSO, M., *La comunicazione con il malato in fase diagnostica e terapeutica*, en BONETTI, M. y RUFFATTO, M. T. (al cuidado de), *Il dolore narrato: La comunicazione al malato neoplastico*, Torino, Centro Scientifico Editore, 2001, pp. 15-29.

[23] BULLER, M. K. y BULLER, D. B., "Physicians communication style and patient satisfaction", *J. Health Soc Behav*, nº 28, (1987), pp. 375-88.

[24] MAROSSO, G. y MUSSO, M., *La comunicazione con il malato in fase diagnostica e terapeutica*, op. cit., p. 22.

VIDA Y ÉTICA

cas: se prevé que, dando muchas informaciones, se llevaría al paciente a exigir explicaciones con todo detalle y variante; en este caso la información debería personalizarse; la relación se volvería demasiado estrecha y significaría acompañar al paciente hasta el fin, haciéndose cargo de todo su camino. Por estos motivos, con este modelo, se escoge compartir las informaciones, quizás las genéricas o marginales, con un pariente que haga de nexo, el cual luego tiene la obligación de mantener el silencio sobre las noticias más graves en una suerte de "conjura de silencio". Se piensa frecuentemente o se supone de parte de esta categoría de médicos que es precisamente el paciente el que no quiere saber. Este modelo, sin embargo, se revela cada vez más inadecuado, no sólo porque son muchas las causas penales contra los médicos (en USA, el 85%) que tienen como motivo de acusación la errada comunicación de la verdad después del diagnóstico, [25] pero también porque, desde el punto de vista ético, con este método, más allá de los daños que se pueden causar en el plano patrimonial y económico, se impide al paciente prepararse al desapego y a la muerte; esto es negativo en el plano psicológico y humano, y obviamente puede tener graves repercusiones en el plano espiritual. Razones de justicia y de honestidad, como expondremos en breve, hacen que se considere inadecuado este modelo, cuando por determinados tratamientos (biopsia y

otros exámenes) el consentimiento para la intervención exige la información sobre el tipo y la motivación de la intervención misma y sus riesgos. Examinaremos enseguida el caso, más bien raro, de quien aduce el llamado "derecho a no saber".

El segundo modelo prevé la completa apertura y con frecuencia, de parte de los partidarios, se piensa que compete al paciente, frente a la situación descrita o conocida, decidir también en primera persona qué tratamiento seguir entre las varias hipótesis previsibles. Aquellos que critican este modelo señalan que el paciente, bruscamente informado apenas están disponibles los datos del diagnóstico, y confrontado con previsiones pesimistas o decisiones a tomar, puede inconscientemente hacer lugar a mecanismos de defensa, como la *negación* (me siento bien, ¡no tengo nada!), la *evasión* (incomunicabilidad con el médico), la *ansiedad* y la *depresión*. Se debe pensar que son pocos los pacientes en condiciones de afrontar la situación con valentía, asumiendo la responsabilidad en primera persona y exigiendo una información completa, incluso de pronóstico.

El tercer modelo es el que recibe idealmente el mayor consenso, quedando siempre abierto el problema de cómo comunicar: las informaciones se dan en

[25] Sobre exposiciones de esta situación de imputación a los médicos, véase: FLORI, A., "Il dovere del medico di informare il paziente: senza limiti?", en *Medicina e Morale*, n° 3, (2000); pp. 443-447.

el plano de una amistad y lealtad declaradas, en la medida y en el momento en que se vuelven disponibles los datos objetivos, y con una perspectiva de tratamiento y de apertura a la confianza que no deben extinguirse jamás. Es un modelo que genera más consenso, pero es también el más trabajoso, precisamente por lo individualizado. [26]

El paciente algunas veces acosa con preguntas, yendo más allá de lo que se ha declarado, y el médico se ve obligado a pronunciar frases del tipo: "no puedo decirlo todavía", "aún debemos ver", etc.

Es, ciertamente, un modelo más en consonancia con la relación personalizada médico-paciente, pero compromete mucho y es por eso que el médico que no está predispuesto a la colaboración prefiere a veces mantenerse resguardado, en armonía con el primer modelo.

Sintetizando las indicaciones, después de esta exposición de varios modelos, a la luz de la moral católica, se pueden evidenciar los siguientes puntos. [27]

La relación médico-paciente está basada en la confianza y, por lo tanto, existe por

una parte un deber de justicia por el que el médico, dotado de una calificación profesional, debe manifestar las verdades que conciernen al objeto de la relación misma; por parte del paciente, por el contrario, existe un derecho a la información, convalidado también por leyes y normas internacionales y códigos deontológicos. [28]

Esta obligación moral y este derecho jurídico no implican que debe ser dicho todo aquello que el médico pueda saber, sino sólo aquello que tiene relevancia para la comprensión del estado real de la persona y la gravedad de la situación. Es obvio, por eso, que debe evitarse la mentira; es preciso que la realidad de la situación, en los límites de los conocimientos averiguados, sea expuesta, evitando la comunicación drástica, pero dejando paso a la esperanza, y deberá dar siempre garantía de cercanía y asistencia, porque si es cierto que la justicia exige la verdad, es también cierto que esa comunicación debe estar acompañada por la caridad.

Los autores insisten en recomendar la gradualidad y la atención en el momento psicológicamente idóneo para la comunicación y, además, que se use un lenguaje comprensible y fraterno.

[26] JAMETON, A., "Information Disclosure: Ethical Issues of", en POST, S. G. (editor), *Encyclopedia of Bioethics*, op. cit., pp. 1265-1270.

[27] WOODALL, G. J., "The multifaceted relationship between truth and medicine", en *Medicina e Morale*, n° 4, (1997), pp. 739-759.

[28] CENDON, P., *I malati terminali e i loro diritti*, Milano, Giuffrè Editore, 2003, pp. 112-127; véase para Europa, *La Convenzione di Oviedo* de 1997.

VIDA Y ÉTICA

Pero cuanto hemos dicho precedentemente sobre el sentido de la vida y la madurez del paciente sigue siendo importante: es necesario que la verdad clínica se acomode positivamente a la verdad antropológica, y esto es a la conciencia que se ha sintetizado, tanto en el médico como en el paciente, en el sentido global de la vida, y por esto se ha realizado la paz con el dolor y la muerte. Por lo tanto, el esfuerzo mayor será consagrado, por parte del médico o del ministro de la fe, a presentar esta verdad en un sentido salvífico, evitando no sólo las conjuras de silencio, sino también las reacciones de huida o de reactividad.

La postura frente a la verdad de un diagnóstico infausto se apoya en un estado de ánimo que se ha construido con los años y, si no se ha construido con los años, es necesario esforzarse por construirlo también en un tiempo breve, proponiendo donde sea posible el anuncio de la "vida que no muere", de la revelación del Cristo muerto y resucitado, presente y operante en la Iglesia y con la certeza de la vida eterna. [29]

Al ayudar al paciente pueden ocurrir circunstancias que podrían, por razones de caridad y de respeto al bien del paciente, inducir a callar la gravedad de la enfermedad: cuando se puede presu-

mir una fragilidad psíquica del sujeto que podría inducirlo al suicidio, o bien explícitamente cuando haya invocado el "derecho de no saber".

En el primer caso, están de acuerdo los moralistas en mitigar la revelación de la verdad íntegra para tener el tiempo de preparar al sujeto para recibir esa comunicación y para recibirla de modo saludable. De todas maneras siempre se pueden decir verdades que den razón de las terapias y del deber del momento: sanos y enfermos, médicos y pacientes, todos nosotros estamos llamados a sentirnos en las manos de Dios, y ninguno de nosotros conoce con exactitud y previsión la hora de su muerte, sino que estamos llamados a prepararnos sobre todo para dar testimonio sobre el hecho de que "vivamos o muramos, somos del Señor".

El pedido de "no saber" el diagnóstico infausto es uno de los problemas que se han planteado recientemente y que han sido ahora introducidos en los códigos internacionales. [30]

Esta condición planteada por el sujeto enfermo, podrá ser acompañada a menudo por la presencia de un fiduciario que responderá también por el consentimiento informado. Es admitida comúnmente, por parte de los autores moralistas y juris-

[29] ZORZA, R. M., *Un modo di morire*, Roma, Ed. Paoline, 1982.

[30] CONSEJO DE EUROPA, *Convenio de Oviedo*, 1997, art. 10, comma 2°.

tas, [31] la obligación de observar generalmente este compromiso con el paciente, pero yo creo que esto está siempre en relación con los deberes del médico frente a la vida del paciente y a la conciencia ético-deontológica del médico mismo. Se pueden dar casos en los cuales revelar el agravamiento de la situación sea de tal modo que haga imposible esconder la cercanía de la muerte sin que eso provoque daños al paciente o a otros.

En este punto es necesario prestar atención a los llamados *living will* o testamentos de vida o, mejor, a las "directivas anticipadas" que se están aplicando en varios países después de la sugerencia hecha en el *Manifiesto por la eutanasia* de 1974 [32] y a la inclusión de algunas disposiciones en documentos internacionales. [33]

Es un escrito del paciente, hecho y redactado en forma de testamento, al que se pretende dar valor de indicación terapéutica al médico en el caso de que el paciente ya no pudiese expresarse en la etapa final de su vida. Este documento se presenta como sustituto o prolongación del consentimiento del paciente

para evitar que sobre el paciente mismo se practiquen intervenciones que él considera contrarias a su voluntad (generalmente el llamado "encarnizamiento terapéutico"), o se pide que se interrumpan esos tratamientos, cuando se verifican ciertas condiciones del paciente.

La literatura sobre el tema se está haciendo numerosa; [34] a veces las cláusulas introducidas son de tal naturaleza que implican intervenciones u omisiones que configuran la práctica de la eutanasia.

Se discute acerca de la validez de un documento redactado anticipadamente, puesto que no asegura la permanencia de la voluntad expresada, cuando el paciente se encuentra en las condiciones concretas, nunca experimentadas antes.

Más allá de un punto de vista ético, la posición de quien está contra la eutanasia reivindica:

que esos documentos no sean obligatorios para los pacientes;

que el médico permanezca libre frente a lo escrito y frente al eventual dele-

[31] CENDON, P., *I malati terminali e i loro diritti*, op. cit., pp. 124-125.

[32] SGRECCIA, E., *Manuale di Bioetica*, 4ª ed., vol. 1, op. cit., pp. 873-919.

[33] Véase, por ej., el artículo 9 del *Convenio de Oviedo*.

[34] BONDOLFI, A., "Living Will", en LEONE-PRIVITERA (al cuidado de), *Nuovo Dizionario di Bioetica*, pp. 640-642; CAT-TORINI, P. y PICOZZI, M., *Le direttive anticipate del malato*, Milano, 1999; EUSEBI, L., "Omissione dell'intervento terapeutico ed eutanasia", en *Archivio penale*, vol. 37, (1985), pp. 508-540; FIORI, A., "I medici ed il testamento biologico", *Medicina e Morale*, n. 4, (2007), pp. 683-690; COMITATO DI BIOETICA, *Informazione e consenso all'atto medico*, 20 de junio de 1992; POST, S., *Encyclopedia of Bioethics*, 3 ed., vol. 5, New York, Thomson, 2004.

VIDA Y ÉTICA

gado del paciente, no vinculado por cláusulas que él juzgue inaceptables por razones clínicas o por razones éticas;

finalmente, se exige que el documento no contenga indicaciones de carácter eutanásico.

Se debe tener presente que estos documentos, aunque nacidos en el pasado (años '70), por motivos plausibles (libertad de culto, evitar tratamientos excesivos de encarnizamiento terapéutico, donaciones de órganos, etc.), hoy, después de la sugerencia dada por el *Manifiesto por la eutanasia*, llevan a menudo una impronta dirigida a limitar los tratamientos y a favorecer la eutanasia: puesto que deben ser admitidos eventualmente con una ley del Parlamento, es previsible que se trate de introducir subrepticamente la eutanasia a través de este tipo de documentos.

5. LA COMUNICACIÓN DE LA VERDAD DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO INFAUSTO

En esta reflexión hemos tenido presente la hipótesis de un recorrido de observa-

ción, diagnóstico, terapia y cuidados paliativos como algo a menudo entendido en el paciente con un tumor o en los que están muriendo de SIDA. El caso de las muertes imprevistas no admite el planteo de muchos problemas y la adopción de las estrategias que estamos exponiendo.

Para la muerte imprevista, para la cual la Iglesia nos ha enseñado a orar que nos sea evitada, con el fin de que se nos permita un tiempo de preparación, vale siempre cuanto hemos dicho más arriba, acerca de la preparación a distancia que se realiza cuando se está en camino de maduración humana y cristiana y ésta, una vez realizada, facilita también los problemas que nos planteamos cuando frente al paciente se verifican las dos condiciones: la *incurabilidad* y la *terminalidad*; se trata de un trecho de camino bastante breve y cuya salida es la muerte. [35]

En esta situación de proximidad a la muerte el problema más relevante referido a la información del paciente es el *modo de comunicar*.

[35] RUFFATTO, M. T. y BONETTI, M., *La comunicazione della verità al malato in fase avanzata*, en BONETTI, M. y RUFFATTO, M. T. (al cuidado de), *Il dolore narrato: La comunicazione al malato neoplastico*, op. cit., pp. 31-43; CATURELLI A., *Il morente e l'agonia nella filosofia moderna e nella riflessione metafisica*, en SGRECCIA, E.; SPAGNOLO, A. G. y DI PIETRO, M. L. (al cuidado de), *L'assistenza al morente*, op. cit., pp. 181-196; GRISEZ, G., *Death in theological reflection*, en VIAL CORREA, J. D. y SGRECCIA, E. (al cuidado de), *The dignity of the dying person*, Città del Vaticano, Libreria Editrice Vaticana, 2000, pp. 142-170; ANCONA, L., *Psychological and Spiritual Assistance: the Truth when Faced with Death*, en VIAL CORREA, J. D. y SGRECCIA, E. (al cuidado de), *The Dignity of the Dying Person*, op. cit., pp. 265-287; y también en el mismo volumen: RAVASI, G., *It is the Lord who Gives Life and Death: towards a Theology of Death*, p. 287; BIZZOTTO, M., *Concealment of death*, pp. 31-53; SANDRIN, L., *Psychological effects of the refusal of death*, pp. 53-63; KÜBLER-ROSS, E., *La morte e il morire*, Assisi, Cittadella, 1982 (título original: *On the death and Dying*, New York, MacMillan, 1969).

Obviamente es necesario tener presente que cuando los pacientes llegan al *hospice*, después de que se ha hecho el diagnóstico de incurabilidad, no todos parten del mismo nivel de información, pero incluso cuando se ha ofrecido la información, el hecho de que la muerte se avecine, pone en acto situaciones emotivas y espirituales que requieren una atención particular. Bajo esta óptica quisiera detenerme en el tema de cómo obtener del paciente la aceptación de la verdad y eventualmente también una última maduración espiritual donde se pueda. Demos así por resuelto el problema de comunicar o no comunicar, en el sentido de que la comunicación es considerada un deber.

Concentrémonos, por el contrario, en cómo cumplir la comunicación en esta última etapa del camino. En esta óptica conservan su relevancia las observaciones de Kübler-Ross, cuyo trabajo, como afirma L. Ancona, "sigue siendo un hito en la historia de la Medicina y de la Psicología médica". [36]

Kübler-Ross, en su sistemática y larga observación de este tipo de pacientes, ha puesto en evidencia la dimensión psicoemotiva que influye en los pacientes que

se encuentran en situación de una muerte no sólo segura, sino vecina y próxima, con la cual el paciente sabe que debe encontrarse.

Según las investigaciones de Kübler-Ross, estos pacientes pasan por determinadas etapas psicológicas que pueden variar en duración y también en orden de sucesión, pero que se presentan recurrentemente.

Estas etapas son conocidas por todos aquellos que se ocupan de la asistencia psicológica de los enfermos graves: la *negación* (no es posible: debe ser un error, ¡nunca he estado mejor que ahora!), la *rabia* (¿por qué a mí?), la *compensación* (reducción de los aspectos negativos, búsqueda de los síntomas positivos), la *depresión* y la *aceptación*.

Es preciso que el médico tenga en cuenta en su estrategia de comunicación esta situación emotiva, ejecutada por el paciente para defenderse. Se mezclan en el paciente el deseo de vivir con el de morir con serenidad. La muerte es vivida con más frecuencia en un complejo altamente emocional de sentimientos, miedos, reacciones que hacen difícil la composición de un pensamiento de esperanza.

[36] ANCONA, L., Psychological and spiritual assistance: the truth when faced with death, en VIAL CORREA, J. D. y SGRECCIA, E. (al cuidado de), *The Dignity of the Dying Person*, op. cit., pp. 265-287.

VIDA Y ÉTICA

Kübler-Ross habla de esto como del momento final del crecimiento. [37]

La misma estudiosa afirma y comprueba que el trabajo de acompañamiento de los moribundos trae madurez y valentía también a aquellos que están junto al enfermo: el moribundo es un maestro de vida, aunque parezca que no muestra confianza en el aporte de la fe religiosa y declara haber encontrado pocas personas verdaderamente religiosas e igualmente poquísimos ateos: su esfuerzo consiste en guiar al personal y a los enfermos para enfrentarse con la muerte y saberla aceptar. La validez de su obra, en mi modesta opinión, radica en saber intuir y describir los estados emocionales del paciente y la metodología a seguir en el diálogo para mantener abierta la disponibilidad al diálogo mismo.

Pero desde el punto de vista de los contenidos del diálogo, la obra me parece insuficiente. Falta "una reflexión metafísica sobre el morir" [38] y un anuncio de la muerte en clave salvadora y escatológica. [39]

Alberto Caturelli observa que no basta hablar de la muerte como de un hecho, sino que se debe hablar de ella como de un *acto*, y como acto humano. Ese acto, que se concentra sobre todo en la agonía, se considera en su profundo espesor: el hombre comienza a morir desde el momento en que comienza su vida intrauterina y toda la vida terrena con sus múltiples actos y sus elecciones está marcada -lo pensemos o no- por este andar hacia la muerte; en cierto sentido el hombre está siempre muriendo, pero *la agonía marca el momento culminante* de este camino y el momento irreversible. Los médicos registran el hecho, pero el que está muriendo vive el acto en su conciencia: el moribundo advierte en torno a él el silencio, advierte y siente su declinación física, advierte el tiempo que le falta.

Escribe nuestro académico Caturelli: "Ese centro interior inconmensurablemente fuera de cualquier verificación es el terreno de lucha (agonía) y del Instante puro sin pasado y sin futuro sucesivo; en el *Instante* no existe duración sucesiva. En este punto el médico

[37] KÜBLER-ROSS, E., *La morte e il morire*, op. cit., p. 269: "H. (un médico dedicado a los que estaban muriendo) estaba igualmente impresionado por la intuición y la conciencia que tenían los enfermos incurables y por la valentía que demostraban ante la muerte, que casi siempre sobrevinía en paz".

[38] CATURELLI, A., *Il morente e l'agonia nella filosofia moderna e nella riflessione metafisica*, en SGRECCIA, E.; SPAGNOLO, A. G. y DI PIETRO, M. L. (al cuidado de), *L'assistenza al morente*, op. cit., pp. 181-196.

[39] FORTE, B., *La visione cattolica*, en SGRECCIA, E.; SPAGNOLO, A. G. y DI PIETRO, M. L., *L'assistenza al morente*, op. cit., pp. 258-273.

(que no ha hecho otra cosa en su vida profesional que tratar de posponer ese instante), estará obligado a afirmar (final y definitivamente fuera del acontecimiento que contempla) que el problema de la vida sigue siendo todavía enigmático [...]; la ciencia empírica y sus medios se mantienen fuera de la lucha y de la fractura final. Se limita sólo, según un criterio de muerte, siempre discutido, a descubrir el mero *hecho* de la cesación de la vida, pero debe callar frente al acto de morir". [40]

Caturelli, evocando a san Agustín y al filósofo Sciacca, habla filosóficamente de ese momento que elude al médico, el momento que elude el pasado y que no se vincula con el futuro terrenal, un presente vivo en la conciencia pero que ya no tiene espacio (*praesens autem nullum habet spatium*) y por tanto *trasciende* el tiempo y el espacio y entra a formar parte de la eternidad. [41]

Es un presente que no es idéntico al del mundo animal, porque el hombre sabe que va a morir con una conciencia espiritual y vive en el espacio el momento de morir. El sentido de la agonía, desde este momento es la apertura a la

eternidad, el tiempo que falta cobra sentido por esta trascendencia. La agonía es el momento de la trascendencia y la victoria sobre la inmanencia. Escribe también Caturelli: "En la agonía 'estar por morir' está la expectativa del Instante indivisible, cualitativo e inconmensurable: presente final o fin-presente que *contiene todo el tiempo interior del que está muriendo* en el preciso instante en el cual no está más. Allí, en aquel instante imposible de captar, se tocan el tiempo y la eternidad.

Solemnísimo y sagrado Instante que debemos contemplar con recogimiento y con amor. En ese Instante está contenido todo el tiempo del moribundo que, en un solo *acto*, puede ver la totalidad de la propia vida". [42]

Para el creyente este acto transfiere en la Pascua de Cristo la totalidad de la vida personal de la inmanencia terrena a la trascendencia de la eternidad: es un acto conclusivo e inicial: el nuevo nacimiento.

La agonía rompe las relaciones con los otros sujetos humanos, porque la muerte es separación, pero el Yo que vive este instante de ruptura inaugura una relación

[40] CATURELLI, A., *Il morente nella filosofia moderna...*, op. cit., p. 183.

[41] S. AGOSTINO, *De immortalitate animo*, I-VI.

[42] CATURELLI, A., *ibidem*, p. 193.

VIDA Y ÉTICA

humana experiencial con un Tú que en la vida terrena ha permanecido escondido: es el encuentro con el Tú Divino. Mientras los médicos se afanan por prolongar la vida y aliviar los sufrimientos, mientras los parientes lo toman de la mano y rezan por él, él está en el umbral de la Presencia Absoluta, y la duración del encuentro será "presencial", presencia de eternidad.

En esta visión filosófica y religiosa, la fe en el Misterio Pascual aporta su luz y su fuerza. El cristiano sabe bien que en el evento pascual de Cristo, nosotros fuimos redimidos e incluidos en la muerte y resurrección de Jesús: "Como por causa de un solo hombre el pecado entró en el mundo y con el pecado la muerte, así también la muerte ha alcanzado a todos los hombres porque todos tienen pecado" (Rm 5, 12). "Acto de supremo abandono, la muerte conduce a la persona al umbral de la separación más profunda del Origen de la vida, y por esto a la herida más grande". [43]

La soledad permanece como el precio infaltable de la hora suprema que para nosotros puede transcurrir y ser vivida con Jesús que la vivió en soledad, expiando el pecado humano, que es separación

de Dios: "Mi alma está triste hasta la muerte, quedáos aquí y velad conmigo... Dios mío, Dios mío, por qué me has abandonado" (Mt 26, 38; 27, 46).

"Al abandono puede unirse -continúa Mons. Bruno Forte- de modo nuevo y no menos misterioso la comunión: el Abandonado es aquel que se abandona aceptando en obediencia de amor la voluntad de Aquel que lo abandona". [44]

"Padre mío, si no puede pasar de mí este caliz sin que yo lo beba, hágase tu voluntad (Mt 26, 42)". "Padre, en tus manos encomiendo mi espíritu" (Lc 23, 46). "Morir en Dios se transforma así en un evento pascual por el cual la persona, entregada al supremo abandono del Padre, acepta con Cristo y por Él, vivir la muerte como ofrenda suprema de sí, en un acto de pobreza infinita [45] y de obediencia total: morir es abandonarse en el seno de la Trinidad". El mismo acto de abandono que ha producido, por obra del Espíritu Santo, la resurrección de Jesús, crucificado y abandonado a la muerte, da la resurrección a cuantos murieron en Cristo: "Si no existe resurrección de los muertos, ni siquiera Cristo ha resucitado [...]. Si en efecto los muertos no renacen,

[43] FORTE, B., *La visione cattolica*, op. cit., p. 261.

[44] Ídem.

[45] *Ibidem*, p. 282.

ni siquiera Cristo ha renacido, pero si Cristo no ha renacido, es vana vuestra fe y vosotros estáis todavía en vuestros pecados [...]. Por el contrario, Cristo ha resucitado, primicia de aquellos que han muerto" (1 Cor 15, 13-16, 20). En el horizonte de esta certeza se coloca también nuestra esperanza y encuentra apoyo el acto de ofrenda que nos espera a todos nosotros en el momento de la agonía.

CONCLUSIONES

La gran "información" que debe iluminar y reforzar las conciencias de los hombres es el anuncio de la muerte y resurrección de Jesús que abre el acceso a la vida plena de la eternidad. La escatología funda e ilumina todo el contenido de la fe en la Creación, en la Resurrección, en la obra de la Iglesia y en el destino de cada hombre llamado a la fe: nos presenta la absoluta supremacía de estar destinado a la vida y al gozo eterno en el designio divino; "el destino final del hombre y de la historia coincide con la caridad infinita que está en su origen: Dios quiere que todos los hombres se salven y lleguen al conocimiento de la verdad (1a Tom 2, 4). Habrá infierno sólo para aquel que

haya querido, de modo libre y pensado, construir su vida lejos de Dios". [46]

Dejemos a los teólogos la reflexión sobre la condición de la "escatología intermedia" entre el momento del encuentro con el Tú Divino después de la muerte y la resurrección final del cuerpo. Sepamos que la muerte y resurrección de Jesús salva y vivifica el momento último de la existencia terrena de todo creyente que se confía a Él, con la certeza de la plenitud de vida y de amor. "La patria del universo entero en la Trinidad, el mundo entero como patria de Dios 'todo en todo' no es un sueño que elude el presente, sino un horizonte que estimula el compromiso y da a cada ser el sabor de la dignidad, al mismo tiempo grande y dramática, que le ha sido donada". [47]

En el proyecto finalizado de parte de Dios "*quod est ultimum in executione est primum in intentione*": la escatología se realiza al final, pero se plantea como intención y proyecto primero. Esto quiere decir que la escatología sobre el sentido de la vida, del dolor, de la muerte, se explica por vez primera en la catequesis y sólo entonces estamos en armonía con el finalismo del proyecto de Dios.

[46] *Ibidem*, p. 270.

[47] *Ibidem*, p. 274.