EUNSA | Astrolabio

Despertar la compasión

El cuidado ético de los enfermos graves

Emilio García

Despertar la compasión

El cuidado ético de los enfermos graves

Serie: Salud

EMILIO GARCÍA-SÁNCHEZ

DESPERTAR LA COMPASIÓN

EL CUIDADO ÉTICO DE LOS ENFERMOS GRAVES

EUNSA
EDICIONES UNIVERSIDAD DE NAVARRA, S.A.
PAMPLONA

© 2017. Emilio García-Sánchez
Ediciones Universidad de Navarra, S.A. (EUNSA)
Campus Universitario • Universidad de Navarra • 31009 Pamplona • España
+34 948 25 68 50 – Fax: +34 948 25 68 54
eunsa@eunsa.es

ISBN: 978-84-313-3198-6
Depósito legal: NA 989-2017

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la ley, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación, total o parcial, de esta obra sin contar con autorización escrita de los titulares del *copyright*. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (artículos 270 y ss. del Código Penal).

Imprime:
Gráficas Alzate, S.L. Pol. Comarca 2. Esparza de Galar (Navarra)

Printed in Spain – Impreso en España

A don Javier Echevarría por la constante preocupación que tuvo por los enfermos (In memoriam)

A mis padres y a mis cuatros hermanos por cuidarme siempre

A Juan Luis por su arte compasivo con los enfermos

Índice

Prólogo 13

Capítulo 1
INTRODUCCIÓN

1. Reacciones ante el enfermo grave: rechazo o compasión humana 17
2. La falta de compasión como freno a la investigación terapéutica y del cuidado 21
3. La compasión eficaz y ética con los enfermos graves 25
4. El verdadero cuidado incluye amor más compasión: *amor compasivo* 27

Capítulo 2
LA SOCIEDAD INDOLORA
Y HEDONISTA HUYE DEL ENFERMO

1. La sociedad del *bienestar*: la huida del dolor hacia la calidad de vida 29

2. La impiedad hedonista y el *des-cuido* del enfermo 33
3. El superhombre y el utilitarista no tienen lágrimas de compasión 36
4. La muerte por compasión: *amores que matan* por razones compasivas 43
5. Acabar con el sufrimiento acabando con el enfermo 49

Capítulo 3
PRESUPUESTOS ONTOLÓGICOS Y ÉTICOS DE LA COMPASIÓN CON LOS ENFERMOS

1. Los enfermos graves son seres humanos, no funciones biológicas erróneas 53
2. Los enfermos graves son mucho más que su inteligencia y su autonomía alteradas 57
3. El *homo faber* (sano autónomo) versus el *homo patiens* (enfermo dependiente) 62
4. Los enfermos graves también son individuos de la especie humana 64
5. Los enfermos graves también son un fin en sí mismos y su vida un bien 68
6. Los enfermos graves también son dignos y con derecho a vivir 71

Capítulo 4
LA COMPASIÓN: *INSTINTO Y TAREA* HACIA EL ENFERMO

1. La vulnerabilidad humana como condición previa de la compasión 81
2. El ser humano no puede vivir solo: necesita a otros 83

3. La compasión como reacción instintiva ante el sufrimiento ajeno 86
4. La ausencia de compasión como elemento del mal y del egoísmo 91
5. La compasión como responsabilidad social y moral 93
6. Sé compasivo y no mires a quién 98
7. El derecho del enfermo grave a ser curado, cuidado, aliviado y compadecido 101

Capítulo 5
LA COMPASIÓN POR LOS HIJOS ENFERMOS DIAGNOSTICADOS

1. Un hijo enfermo no es un *síndrome* es un hijo: único, irrepetible, con un rostro 107
2. La compasión de amarlos tal y como son, sin elegirlos genéticamente perfectos. 109

Capítulo 6
DIAGNÓSTICOS Y PRONÓSTICOS SIN COMPASIÓN

1. Diagnósticos y pronósticos insoportables de oír: sin esperanza alguna 119
2. Comunicación compasiva ante diagnósticos graves 125
3. Ningún incurable es incuidable: siempre se puede hacer algo 130

Capítulo 7

LA COMPASIÓN POR AMOR
SUPERA EL SUFRIMIENTO

1. El cuidado compasivo *por amor* perfecciona al cuidador 135
2. El amor compasivo atraviesa el sufrimiento y lo supera: le da sentido 139
3. La lógica del amor compasivo es la *no lógica*: es amor incondicional 141

Capítulo 8

EL LENGUAJE CORPORAL Y AFECTIVO
DE LA COMPASIÓN

1. La compasión con el enfermo a través de los sentidos 149
2. La compañía física junto al enfermo y el sentido del tacto ... 151
3. La mirada compasiva del enfermo o su contemplación amorosa 155
4. El corazón: el órgano más sensible a la compasión 160
5. El efecto de la afectividad en el cuidado compasivo del enfermo 166

Capítulo 9

LO QUE LOS ENFERMOS REGALAN
A SUS CUIDADORES COMPASIVOS

1. Enfermos y cuidadores: *win win* 171

Referencias bibliográficas 179

Prólogo

Este libro del profesor Emilio García es un intenso alegato en favor del valor ético de la compasión rectamente entendida o, como el autor dice, bien re-pensada. Es un libro importante sobre un tema que ha jugado siempre un papel central, decisivo, en la vida moral de los seres humanos, pues bien sabemos que sería muy difícil, si no imposible, llevar una vida ética, a nivel individual o social, si le faltara la compasión. Necesita ser cultivada de modo especial en este tiempo nuestro, tan saturado de infortunios y tragedias humanas, pues, de no hacerlo, correríamos el riesgo de volvernos indiferentes al sufrimiento de los demás. Todos estamos implicados en ello. Pero, como indica el subtítulo del libro –*El cuidado ético de los enfermos graves*–, el autor lo ha enfocado en el estudio de la compasión que los enfermos incurables y sus familiares reclaman de los médicos que los atienden.

Con el desarrollo de la medicina paliativa y la presencia del activismo a favor de la eutanasia, los pacientes terminales se han convertido en personajes de gran relieve en la sociedad de hoy. Y, como resultado de tanta controversia, hay mucha confusión en las conciencias. Por compasión se entienden hoy cosas diferentes,

incluso contradictorias. Sucede, por ejemplo, que, para justificar sus conductas, los defensores de la rápida y eficiente eutanasia, de un lado, y los promotores de la delicada y paciente atención paliativa, de otro, invocan como su móvil principal la compasión hacia el paciente que sufre intensamente y que está marcado por un pronóstico infausto a breve plazo.

Es inevitable entonces preguntarse: ¿en cuál de esas dos actitudes encontramos la verdadera compasión? Consideremos, como ejercicio de imaginación bioética, dos desenlaces opuestos de la parábola del buen samaritano. En el primero de ellos, que se ciñe al relato evangélico del médico Lucas, el viajero de Samaria se acerca al hombre malherido y, movido a compasión, examina sus heridas, las cura con aceite y vino, las venda; y, a continuación, lo transporta en su cabalgadura hasta la posada, dejándolo al cuidado del hospedero. En el segundo desenlace, todo ocurre igual que al principio: el viajero de Samaria, movido a compasión, examina al herido y evalúa sus lesiones, y concluye que sus sufrimientos no tienen remedio: y, ante tanto dolor inútil, desenfunda su daga y, lleno de compasión, degüella al herido. Ante este escenario hipotético, hemos de tomar partido con humanidad y compasión libre de sentimentalismo.

Estamos ante dos modos polares de entender la compasión. ¿Cuál encierra mayor valor ético? ¿Cuál es más propio en la conducta del buen médico? En los capítulos de su libro, el profesor Emilio García va dando respuestas razonadas a esas preguntas, que se preocupa de avalar con el testimonio de importantes autores, respuestas que el lector habrá de considerar pausada y críticamente. El autor ha sabido reunir y comentar datos y razones procedentes de una bibliografía amplia.

No dudo en recomendar *Despertar la compasión*, en la seguridad de que su lectura ayudará a un amplio círculo de lectores a pensar sobre el valor de la medicina paliativa y sobre la naturaleza

y funciones de la compasión que hemos de mostrar ante los pacientes incurables.

Gonzalo Herranz

Profesor honorario de Ética Médica del Departamento de Humanidades Biomédicas de la Universidad de Navarra, catedrático emérito de Histología, Embriología General y Anatomía Patológica.

Capítulo 1
Introducción

1. Reacciones ante el enfermo grave: rechazo o compasión humana

En el mundo de los humanos acampa la enfermedad, en él habitan miles de personas enfermas. La gran mayoría de familias tienen enfermos entre sus miembros o los tendrán. No existen familias pulidas genéticamente sin enfermos o todos «limpios de errores», cristalinos. Las enfermedades siguen sin desaparecer y algunas de ellas permanecen sin tratamientos efectivos. Médicos y científicos trabajan con esfuerzo en nuevas terapias.

Con frecuencia aparecen síndromes e infecciones nuevas. Probablemente moriremos de enfermos no de sanos. Nadie elige su enfermedad ni la de sus hijos ni la de sus padres, maridos, esposas, etc. Pero nadie desea ser un enfermo dependiente. Tanto para sí mismo como para los demás todos prefieren la independencia, la calidad de vida, el vigor, la belleza, la plenitud… la salud. Y resulta lógico y natural este deseo porque las enfermedades causan sufrimientos, duelen física y psíquicamente. En ocasiones el dolor es tan punzante que atraviesa la epidermis y bloquea el corazón, obtura el cerebro. Genera impotencia, desesperación, lágrimas, sinsentido.

En el panorama de enfermedades humanas hay niveles de gravedad. Algunas son leves, se curan pronto. Otras tardan más. Por último están las peores: las que no tienen cura, las que pueden conducir a la muerte en poco tiempo desde su diagnóstico, las que permanecen toda la vida desde el nacimiento, las que causan una discapacidad total o parcial física o intelectual. A los que las padecen se les llama enfermos graves, agudos, profundos, crónicos, desahuciados. Hasta la fecha la ciencia médica no puede con ellos. De momento no sabe qué hacer terapéuticamente: no hay cura. Entre ellos encontramos personas con alzhéimer, cáncer, esclerosis múltiple, espina bífida, anencefálicos, esclerosis lateral amiotrófica (ELA), adrenoleucodistrofias, síndromes de Down, *Tay-Sachs*, encefalopatías, hidrocefalias, enfermedad de Huntington, ataxia de Friedreich, atrofias musculares, encefaloceles, acondroplasia, leucemias, etc.[1].

Estas enfermedades producen diferentes desajustes del sistema nervioso, muscular, daños cerebrales y cognitivos, limitación en la movilidad, descontrol de esfínteres, etc. En algunos de estos casos el desarrollo sensitivo motor está severamente alterado, impide desarrollar destrezas para lograr una vida autónoma e independiente.

Sin duda, los enfermos graves constituyen una dura prueba para ellos y sus familias. A veces la mayor de las pruebas, el mayor de los sufrimientos vividos. Puede resultar humillante –agotador– que tu hijo, tu padre, tu madre, tu esposa… se ensucie habitualmente, coma groseramente o se lleve a la boca cualquier objeto, babee y manche la ropa, balbucee incoherentemente, vomite, tenga incontinencia de heces y orina, grite y despierte a los demás, desencadene procesos febriles, le salgan llagas, desprenda malos

1. Cf. VV.AA., *Harrison: Principios de Medicina Interna*, 19 ed., Mcgraw-Hill Interamericana Editores, 2016; Moreno Villares, J.M., *Niños diferentes. Diagnóstico prenatal y eugenesia infantil*, Palabra, Madrid 2014, pp. 34-37.

olores…[2]. Incluso algunos son incapaces de articular palabras y de caminar, o permanecen «incomunicados» en coma profundo durante tiempo. Existen casos de enfermos polidisminuidos donde aún la incapacidad es mayor a nivel físico y mental. Las visitas al médico, al hospital, al ambulatorio suelen ser periódicas.

Las reacciones humanas ante estas situaciones son variadas pero en todas ellas aparecen en mayor o menor grado el cansancio, el dolor, la impotencia, el mal humor, a veces la desesperación. El cuidado, la asistencia y la convivencia con estas personas enfermas ponen a los familiares y cuidadores al límite de sus fuerzas humanas. La vida se tambalea, y ante un enfermo así ya nada será como antes. Lloran unos sobre otros. Hay derrumbes emocionales. La educación de un hijo deficiente, la atención de un familiar con alzhéimer es sin duda más difícil que la de cualquier otro. Exigen un cuidado y vigilancia constantes que requieren personas muy pacientes y sacrificadas.

Algunas familias no aguantan, no logran asumir una desgracia y una exigencia de ese calibre. Delegan en otros, en un centro, en un geriátrico, en un asistente… Otras lo consiguen a base de una lucha denodada, sacando fuerzas de donde sea, de arriba y de abajo, saliendo a flote día tras día. Logran admirable y misteriosamente asistir y estar con el enfermo hasta el final, pero no sin la ayuda de otras personas e instituciones.

En no pocos casos la tentación de abandonarlos late. Abruma el peso y la monotonía de un quehacer arduo cotidiano durante semanas, meses o quizá años. Algunos se rebelan manifestando su

2. Paradójicamente, son las mismas manifestaciones que se pueden encontrar en un bebé sano recién nacido o de pocos meses a quien solemos tratar con encanto y ternura. No se despiertan los mismos sentimientos cuando se trata de un anciano con similares características. Cf. Herranz, G., Tratamiento del dolor y ética médica, en *Desde el corazón de la medicina. Homenaje a Gonzalo Herranz,* Organización Médico Colegial de España, Madrid, junio 2013, pp. 337-338.

desengaño contra la ciencia y las biotecnologías modernas en las que depositaron una seguridad y confianza matemáticas. Otros se enfrentan a la *madre naturaleza* por dar a luz un fallo en el proceso evolutivo que prometía la infalibilidad, la normalidad. Para algunos, la lotería del azar genético les ha estafado. Ha salido un boleto equivocado, sin premio, erróneo. El destino, la providencia los ha conducido inexplicablemente a una situación inesperada que los deja mudos.

Los interrogantes afloran en la cabeza a la velocidad de la luz: *¿Por qué nos ha tenido que tocar a nosotros? ¿Qué va a ser de su vida, de su futuro, de su bienestar? ¿Podrá ser feliz así?* Los más desesperados y pesimistas hacen predicciones funestas provocadas a veces por los propios médicos con sus diagnósticos y pronósticos fatales, infalibles… insoportables de oír. Desde distintos frentes se oyen comentarios negativos: *Va a ser un desgraciado toda su vida, una vida echada a perder, va a perturbar el ambiente familiar, sufrirá de modo insoportable, no va a tener calidad de vida, no hay nada que hacer, para qué mantenerlo más tiempo*… Con un lenguaje técnico y aséptico se emite sobre ellos una sentencia de infelicidad e incluso de muerte.

Al final, se quiera o no, hay que tomar una decisión. Probablemente la más difícil de la existencia. No hay más remedio que posicionarse. Algunos preferirían no tener que decidir nada así en su vida. Porque las consecuencias van a ser comprometedoras, incluso molestas, y todo depende de la familia y los médicos. La disyuntiva aparece inexorable: sí o no al enfermo grave, a favor o en contra. De un modo especial y único ante ese enfermo caben solo dos tipos de *locuras*: eliminarlo o dejar que viva reconociéndole su inviolable dignidad; rechazarlo desde su diagnóstico «irreversible» o amarlo incondicionalmente desde ese diagnóstico hasta el fin de sus días; abortarlo porque no merezca la pena una vida inútil e improductiva o acogerlo entrañablemente, queriéndolo así como

enfermo incurable; aplicarle la eutanasia por falsa compasión o aliviarle el dolor con cuidados paliativos acompañándole hasta la muerte sin abandonarle; condenarlo a la inexistencia para impedir que viva sufriendo, infeliz y sin sentido o darle la oportunidad de que pueda experimentar y sentir un cuidado y amor compasivos de personas que le quieren y que le otorgarían un sentido a su sufrimiento haciéndole feliz; excluirlo, aislarlo de los demás o poner los medios para integrarlo –incluirlo– en la sociedad y hacerle crecer humanamente aun con limitaciones.

Ante el enfermo profundo la disyuntiva es inapelable: rechazo o amor profundos. El término medio es posible, comprensible incluso, pero arriesgado éticamente. En cambio, las historias de amor profundo hacia esos enfermos resultan apasionantes, cambian la vida, perfeccionan al hombre, baten récords de humanidad. Describen romances compasivos que ennoblecen al ser humano, lo hacen más sublime y lo elevan aún más en su dignidad. Desconocido para muchos e impresionante para otros qué es capaz de hacer el corazón y la mente humana cuando activan la fuerza de la compasión hacia el enfermo que sufre. Por el contario, las historias del rechazo de enfermos son fugaces, instantáneas… duran muy poco porque descartan la vida enferma. Niegan la vía de la auténtica compasión impidiendo que el amor sea incondicional.

2. La falta de compasión como freno a la investigación terapéutica y del cuidado

Actualmente las ciencias biomédicas están avanzando a un ritmo vertiginoso. En estos últimos cien años han proporcionado muchas alegrías. Hay grandes esperanzas puestas en las terapias génicas, en la medicina regenerativa, en tratamientos y prevención de cáncer, alzhéimer, etc. Incluso ya se han conseguido resultados

óptimos en cirugías intrauterinas en estado fetal, por ejemplo la restauración quirúrgica de espina bífida y mielomeningocele[3].

La historia médica ha confirmado, una tras otra, que las enfermedades no se curan eliminando a los que las padecen sino empeñándose en mejorar las investigaciones terapéuticas, destinando más dinero a tratamientos farmacológicos, a vacunas, ensayos clínicos, a avanzar en los cuidados, etc. «En el siglo XIX a los afectados por la rabia los ahogaban, pero no fue así como Pasteur descubrió la vacuna. Igualmente la peste no se erradicó quemando a los contagiados»[4]. No se elimina la pobreza eliminando a los pobres. Irónica e inmoralmente hablando, algunos sostienen que la manera más radical y eficaz de acabar con la discriminación por discapacidad consistiría en la eliminación de los potecialmente discriminados, incluso antes de nacer[5].

Si la clase médica y la sociedad se volvieran indiferentes ante los pacientes irrecuperables, prefiriendo en cambio una muerte rápida y *dulce*, la investigación clínica se vería drásticamente frenada en vastas áreas de la patología. Sencillamente, su curación dejaría de interesar ante la perplejidad y el desconcierto de los afectados y sus familias. Resultan llamativos los escasos recursos y esfuerzos destinados a la investigación de enfermedades como el síndrome de Down[6]. Sorprendentemente muchos piensan que esta discapa-

3. Cf. Kohl, T., Percutaneous minimally invasive fetoscopic surgery for spina bifida aperta. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*. Volume 44, Issue 5, 1 November 2014, pp. 515-524; Farmer, D.L., Von Koch, C.S., Peacock, W.J., Danielpour, M., Gupta, N., Lee, H., Harrison, M.R., In utero repair of myelomeningocele: Experimental pathophysiology, initial clinical experience, and outcomes. (2003) *Archives of Surgery*, 138 (8), pp. 872-878.

4. Toulat, J., *Esos niños especiales. La respuesta del amor*, Rialp, Madrid 1991, p. 23.

5. Cf. Navas, A., *El aborto, a debate*, EUNSA, Pamplona 2014, pp. 22-23.

6. Cf. Moreno Villares, JM., *Niños diferentes. Diagnóstico prenatal y eugenesia infantil*, Palabra, Madrid 2014, p. 79; Cf. Rodríguez Martín, E., La

cidad cromosómica se ha debido de curar porque apenas se ven ya por las calles y plazas. Pero la realidad es otra: 9 de cada 10 embriones o fetos con síndrome de Down son abortados, por eso ya no se ven[7] por las calles y plazas.

Si en el ambiente biosanitario se extendiera la actitud de ofrecer sistemáticamente la muerte como salida de escape a todos esos enfermos, si se optara por la eliminación como terapia válida de esas enfermedades… ¿qué médico y científico se sentirían motivados a estudiar las causas y los mecanismos del deterioro cerebral o a investigar los factores que generan anomalías genéticas, cromosómicas o que determinan alteraciones neurodegenerativas por ejemplo con el envejecimiento? En países donde se ha extendido la práctica de la eutanasia –fundamentalmente Bélgica, Holanda– resulta llamativo el freno producido en la investigación de enfermedades con un pronóstico terminal. Desde el punto de vista del avance científico, la eutanasia no ha hecho nunca nada por el enfermo que sufre ni por sus enfermedades, ni siquiera por sus cuidados[8]. Ante esta situación se pregunta Herranz «¿Quién se interesaría en el ámbito biomédico y sanitario por investigar los mecanismos de la diseminación metastásica, por los trastornos metabólicos inducidos por los mediadores de la caquexia o la futura farmacología del dolor?»[9]. Representa un escenario que está provocando una disminución de la calidad y cantidad de atención

extensión de la eugenesia en el ámbito sanitario español a través del diagnóstico prenatal. *Cuad. Bioet.*, 77, vol. XXIII, 1.ª 2012, pp. 53-71.

7. Cf. Vilarroig, J., La desaparición silenciosa: a propósito del cribado eugenésico de las personas con síndrome de Down. *Cuad. Bioet.*, 77, vol. XXIII, 1.ª 2012, pp. 111-125; Mérida, S., Veinticinco años de cribado eugenésico en España, *Cuad. Bioet.*, 77, vol. XXIII, 1.ª 2012, pp. 97-111.

8. Cf. Hendin, *Seducidos por la muerte: médicos, pacientes y suicidio asistido*, Planeta, Barcelona 2009.

9. Herranz, G., Tratamiento del dolor y ética médica…, op. cit., pp. 335-348.

y del cuidado que debería prestarse a esos enfermos graves y a sus familias[10]. Y tal como insiste Herranz, «ningún paliativo podrá competir nunca ante la baratura y la velocidad de la eutanasia en pacientes pediátricos o en adultos en fase terminal»[11].

Hoy en día uno de los principales rivales de la investigación se erigen en la precocidad y la eficiencia de los diagnósticos genéticos y diagnósticos pre-natales de enfermedades sin cura, que en un porcentaje elevado suelen acabar en abortos. Por supuesto que en otros casos estas pruebas están sirviendo de forma eficaz para iniciar tempranamente su tratamiento. Pero el recurso cada vez más frecuente a las técnicas diagnósticas muy refinadas y el incremento del uso de instrumentos exploratorios amenazan con disminuir la importancia del cuerpo enfermo, concretamente «el interés por su curación y cuidado»[12]. Los valores científicos de la Medicina se están exponiendo a un enorme empobrecimiento, y el cuidado profesional y propio de la enfermería a una atrofia por desuso. Ambas, la Medicina y la Enfermería, acabarían autolesionándose a través de una patología ética agresiva: la compasión falsificada que, al sustraerle la razón, provocaría la muerte de vidas carentes de calidad y dignidad. Paradójicamente la muerte aparecería como un acto de amor, un tipo de ayuda humana sanitaria. Pero lo que realmente contemplaríamos sería el fracaso de una ciencia médica que siempre ha estado basada en evidencias científicas y en un *ethos* natural. En palabras de MacIntyre, «constituiría su fracaso moral fundado en un inhumano sentimentalismo»[13].

10. Cf. Bellver, V., Derecho y vulnerabilidad, en Cayuela, A, *Vulnerables. Pensar la fragilidad humana*, Encuentro, Madrid 2005, pp. 107-108.

11. Herranz, G., Tratamiento del dolor y ética médica…, op. cit., pp. 335-348.

12. Russo, MT., El cuerpo del paciente, sujeto de la asistencia integral, Hacia una medicina *Body-centred*, en Roqué, MV (ed), *El sentido del Vivir en el Morir*, Thomson Reuters-Aranzadi, Navarra 2013, pp. 151-168.

13. MacIntyre, A., *Animales racionales y dependientes. ¿Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes?* Paidós, Barcelona 2001, pp. 146 y ss.

La Medicina se está proyectando hacia la maximización del bienestar, el alto rendimiento físico y el poderío psiconeurológico[14]. Y una práctica médica que minusvalore el conocimiento sobre enfermedades graves e incurables dejará tarde o temprano de vibrar en armonía con el cuidado, disminuyendo por consiguiente el acompañamiento al hombre en su fragilidad. La amenaza de una inversión teleológica en las ciencias de la salud está ya presente: «de la curación y el auxilio se está pasando al control técnico de la vida y de su calidad»[15].

La consecuencia última queda reflejada en una progresiva pérdida del sentido del cuidado médico y en la reducción del hombre enfermo a un objeto de la ciencia: el enfermo detectado como un proceso orgánico defectuoso[16]. Al ir deshumanizándose la Medicina, se reduce el espacio al consuelo y a la compasión verdaderas que, para que sean efectivas, exigen un mayor interés en la investigación terapéutica y del cuidado.

3. La compasión eficaz y ética con los enfermos graves

El cuidado de un enfermo grave resulta incompatible con mantener su vida a base de tratamientos fútiles y de intervenciones extraordinarias y desproporcionadas que aumentan el sufrimiento. Prolongar violentamente la vida humana de un modo artificial es una falta de respeto y de compasión humana en toda regla,

14. Cf. Herranz, G., El respeto a la debilidad, en *Desde el corazón de la Medicina. Homenaje a Gonzalo Herranz*, Organización Médico Colegial de España, Madrid 2013, pp. 294-307.

15. Ars, B., Fragilidad y cuidados de la persona enferma, en Roqué, MV (ed.), *El sentido del Vivir en el Morir*, Thomson Reuters-Aranzadi, Navarra 2013, p. 103.

16. Cf. Ibid., pp. 95-111.

lo que se denomina coloquialmente un *encarnizamiento*. No es difícil estar en desacuerdo con este planteamiento, porque sencillamente no es digno y está contraindicado médicamente. Y no es digno exactamente por el mismo motivo que tampoco lo es acabar intencionada y deliberadamente con la vida de un ser humano enfermo grave, mental y/o físico por medio de una acción u omisión de cuidados que resultaría letal. Ambas situaciones constituyen un fraude a la dignidad humana y proceden de una mentalidad reduccionista: el ser humano convertido en un aparato con funciones, un cuerpo multiorgánico fallido[17], una mera enfermedad.

Subrayo con firmeza que reflejaría una ingenuidad ética admitir que el consuelo y la compasión afectiva resultan suficientes para proporcionar alivio al enfermo que sufre y a su familia. Sin menospreciar el notable valor del apoyo sentimental y espiritual, representaría una caricatura de la compasión si no se dispusieran simultáneamente de todos los medios médicos –que los hay– para reducir, paliar y atender pormenorizadamente los dolores y el sufrimiento que conlleva una enfermedad grave. La compasión solo puede ser verdadera y eficaz –ética– si va acompañada de la excelencia médica profesional que consiste en una investigación constante en la mejora de tratamientos, en perfeccionar el control de síntomas y dolores en enfermedades crónicas e irreversibles y en aplicar cuidados paliativos de calidad cuando ya no hay cura posible.

Insisto: la compasión con todas sus manifestaciones sentimentales es condición necesaria pero no suficiente para que el trato y el cuidado del enfermo sean éticos, es decir respetuoso con su dignidad. Por tanto, si no se adoptan las medidas mencionadas que constituyen por otra parte un derecho de todo enfermo, se

17. Cf. Spaemann, R., *Lo natural y lo racional*, Rialp, Madrid 1989, p. 116; Bonete, E., *Ética de la dependencia*, Tecnos, Madrid 2009, p. 205.

facilitaría el ambiente para que el personal sanitario, familiares y la propia sociedad terminen apropiándose de un sentido y significados equívocos de lo que es la compasión. La expresión *sentir compasión* por el enfermo da lugar a malentendidos si previamente se corrompe su esencia. La auténtica compasión –eficaz y ética– cuando se dispensa de verdad tiene el poder de contrarrestar las buenas intenciones o las eufemísticas razones humanitarias para consentir una muerte digna o una buena muerte: la eutanasia.

4. El verdadero cuidado incluye amor más compasión: amor compasivo

El cuidado es respeto a la realidad única e irrepetible que constituye cada persona enferma. Contiene y asume la veneración por el misterio y dignidad inscritos en cada uno de los seres humanos y se manifiesta radicalmente en la ternura por ellos: amor compasivo. El cuidado parte del reconocimiento de la desnudez originaria de cada hombre, que conduce a darle la ternura que su cuerpo espera. El amor cuidadoso y compasivo lo que busca y hace es interesarse por la vida del otro porque lo considera parte de la suya propia[18]: quien se sacrifica por otro recuerda que el otro es parte de su yo. En efecto, aceptar al otro que sufre significa asumir de alguna manera su sufrimiento, de modo que este llegue a ser también mío. Al mismo tiempo hay que reconocer «el límite de que nunca lograremos penetrar tanto en el interior de una persona hasta saber lo que sufre»[19]. Agustín de Hipona resalta que tener compasión significa «hacerse uno mismo miserable, condoliéndose con

18. Cf. Llano, A., *Deseo y amor*, Encuentro, Madrid 2013, p. 106.

19. Rosas-Jiménez, CA., Humanización de los profesionales de la salud: ¿Lástima o compasión?, *Revista Multidisciplinaria Semestral*, 2015, pp. 128-142.

el otro»[20]. Y para el Aquinate compasión/misericordia consiste en que «alguien tenga miseria en el corazón, en el sentido de que le entristezca la miseria ajena como si fuese propia y por eso quiere desterrarla»[21]. La palabra *compasión* que viene del término latino *compatire* significa sufrir con quien sufre, vivir su desgracia. Se produce una identificación afectiva de los sentimientos que hace que uno esté dispuesto a hacer cualquier sacrificio con tal de remediar ese sufrimiento. Esto es amor compasivo. Precisamente porque ahora se ha convertido en sufrimiento compartido este queda traspasado por la luz del amor. Y cuanto más enferma y debilitada se encuentre una persona, más cariño, ayuda y compasión necesitará para que pueda realizarse y desarrollarse todo lo que pueda en su plenitud humana.

Cuidar a un enfermo es un modo de amar; en concreto, de amar compasivamente. Por este motivo todos reconocemos que, cuando nos cuidan así, nos sentimos especialmente *amados,* y al sentirnos amados en la enfermedad preferimos vivir antes que morir. Marie de Hennezel –cuidadora de cientos de enfermos en fase terminal en un hospital de París– aseguraba que cuidar con compasión a un enfermo desahuciado «es un modo preciso de cuidar que le permite al enfermo sentirse plenamente vivo hasta el final»[22]. Al contrario, el descuido y la falta de compasión desembocan en el mantenimiento de un cadáver aislado o en su abandono terapéutico hasta la muerte.

20. Agustín de Hipona, *De moribus* 1, 28, 56.

21. Tomás de Aquino, *Summa Theologiae* I, q. 21, a.3.

22. De Hennezel, M., *La muerte íntima.,* Plaza y Janes, Barcelona 1997, p. 21.

Capítulo 2
La sociedad indolora y hedonista huye del enfermo

1. La sociedad del *bienestar*: la huida del dolor hacia la calidad de vida

Las sociedades posmodernas occidentales destacan en proponer el placer y el bienestar como fines vitales. Aparece una nueva raza de humanos: *los calidad de vida*[1]. En una cultura marcadamente emotivista, el verdadero logro humano se concentra en incrementar la cantidad de emociones o sensaciones placenteras. Paulatinamente se ha ido sustituyendo la verdad del hombre y su esencia por la eficacia psicológica, el confort o el bienestar[2]. Asegura Barrio que debido a ese proceso transformativo «tal cultura ha hecho del *bien-estar* la única forma del *bien-ser*, es decir, un valor absoluto identificado sin residuos con la felicidad»[3]. El emotivismo popular que invade nuestra sociedad ha convertido el *leit motive* «sentirme bien» o «me gusta» en un meta vital que ronda la obsesividad.

1. Willke, J.C., *Manual sobre el aborto*, EUNSA, Pamplona 1975, p. 117.
2. Cf. Domingo Moratalla, A., *El arte de cuidar. Atender, dialogar y responder*, Rialp, Madrid 2013, p. 56.
3. Barrio, J.M., Trato ético con las personas ancianas, *Cuad. Bioét. 2005/1ª,* p. 61.

En este ambiente hedonista extendido por todas partes, el dolor y la muerte son de mala educación, algo obsceno. Sencillamente no las soporta una sociedad que todo lo fía al bienestar y a la calidad de vida. La aparición del sufrimiento se contempla con un cierto pánico o cuando menos con miedo, desprecio, rechazo. Como afirma Polaino, estamos en una cultura en la que sufrir tiene mala prensa. El dolor constituye hoy un «dis-valor»[4] y se registra con una cierta repugnancia, configurando una nueva fobia. Evitar el dolor constituye el principio de todo hedonismo y más que una búsqueda alocada de placer consiste en abominar la deficiencia, reduciendo paulatinamente el número de los pertenecientes al *homo patiens*. El sufrimiento que causa dolor físico y moral, la enfermedad… la muerte, constituyen el mal absoluto de la vida, la encarnación de lo que no debería ser nunca. Porque presuponen que en el dolor no hay posibilidad alguna de bien. Algunos viven inmersos en la idea de que es preferible la nada al dolor: mejor no existir, y así queda establecida una relación unívoca entre sufrimiento e infelicidad. El resultado final es una mentalidad social contraria al natural convencimiento de que el hombre sufre porque es un ser vulnerable. Paradójicamente, luego se comprueba que esos mismos que escapan ansiosamente del dolor vuelven a encontrarlo «allí donde no esperaban, en la propia debilidad, en las contrariedades de la vida… en la propia falta de motivos para sufrir»[5].

En los últimos cincuenta años ha disminuido socialmente el umbral de tolerancia a sufrir y a ver sufrir, a codearse con la minusvalía[6], a soportar situaciones en las que no haya una satisfac-

4. Polaino, A., Más allá del sufrimiento, en *Revista Atlántida*, 15, 1993, p. 302.

5. Yepes, R. y Aranguren, J., *Fundamentos de Antropología, un ideal de la excelencia humana*, EUNSA, Pamplona 2006, p. 326.

6. Herranz, G., El respeto a la debilidad…, op. cit., pp. 294-307.

ción inmediata. En este sentido se vive en una cultura infantilizada que solo ve el lado plácido de la vida.

La misma idea moderna de salud[7] de la OMS difundida e impuesta sociosanitariamente está vinculada con no padecer dolor alguno. El bienestar ha de ser completo, total en todas las dimensiones de la persona: física, psíquica y social. La salud se transforma en un ídolo al que se subordina cualquier otro valor. Se ha radicalizado su fin y ha pasado de ser un bien humano específico a convertirse en un medio para maximizar la felicidad o el bienestar perseguible y exigible a toda costa. Ante la sacralidad de la vida que muchas religiones y filosofías de vida han profesado a lo largo de la historia, el hedonismo pagano en su versión moderna difunde el mensaje de que la vida sin salud no vale la pena vivirla… no es digna, no es sagrada.

Asumir el sufrimiento como parte del vivir humano contrasta actualmente con una noción de salud reducida a vitalidad exuberante, satisfecha de la propia eficiencia física y mental. En personas adultas, el miedo insuperable al dolor, a la incapacidad e inutilidad, a la improductividad… es lo que entre otros motivos acaba explicando que el suicidio, el suicidio asistido y la eutanasia sean algo tan razonable y aceptable como el diagnóstico prenatal o el aborto[8]. Esta visión instrumental y utilitarista de la salud es la que predica Savulescu cuando afirma que «los padres no solo tienen

7. http://www.who.int/suggestions/faq/es/: «La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades». La cita procede del Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, que fue adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Official Records of the World Health Organization, n.º 2, p. 100), y entró en vigor el 7 de abril de 1948. La definición no ha sido modificada desde 1948.

8. Cf. Engelhardt, T.H., *Los fundamentos de la bioética,* Paidós, Barcelona 1995, p. 392.

el deber de promover la salud de sus hijos sino que también están moralmente obligados a modificarlos genéticamente para darles a ellos las máximas oportunidades de llevar la mejor vida posible»[9], evitándoles cualquier posibilidad de anomalía o imperfecciones.

Bajo esta perspectiva mejorativa se considera errónea la actitud del médico que prolonga y cuida una vida cuya salud no puede restablecerse. Poner fin a esa vida en sus distintas modalidades (suicidio, aborto, eutanasia, …) estaría considerado, como afirma críticamente Arendt, «un noble gesto para escapar de una existencia que se ha hecho gravosa»[10] o que lo va a ser.

En definitiva, si se desea la salud es sobre todo por temor –imaginativo– al dolor que causaría el malestar. Pero la salud perfecta o ininterrumpida no deja de ser una ingenua utopía huxleyana, una meta inalcanzable al pretender vivir una vida en un mundo ideal sin sufrimiento, sin enfermedades, sin vejez… *un mundo feliz*[11].

9. Savulescu, J., New Breeds of Humans: The Moral Obligation to Enhance, in *Ethics, Law and Moral Philosophy of Reproductive Biomedicine* 1, n.º 1, March 2005: 36-39; Cf. Savulescu, J., Why I believe Parents Are Morally Obliged to Genetically Modify Their Children. *Times Higher Education Supplement*, 5 November 2004, p. 6. Cf. Savulescu, J., *and ¿Decisiones peligrosas? Una bioética desafiante*. Tecnos, Madrid 2012, pp. 43-65.

10. Arendt, H., *La condición humana*, Paidós, Barcelona 2005, p. 328 y ss.

11. Cf. Huxley, A., Un mundo feliz. Cátedra, Madrid 2013, p. 422: «El mundo es ahora estable. La gente es feliz, tiene cuanto desea y nunca desea aquello que no puede tener. La gente nada en la abundancia y está a salvo; nunca se pone enferma; no teme la muerte; tiene la dicha de ignorar la pasión y la vejez; no sufre el acoso ni de padres ni de madres; no hay esposas, ni amantes ni hijos por los que sentir un excesivo apego. Nuestros hombres y mujeres están tan condicionados, que no pueden comportase de un modo diferente del que se espera de ellos. Y si algo va mal, siempre quedará el soma»; Cf. también, Monge, M.A., Salud, dolor y enfermedad en Monge, M.A. (ed.) *Medicina Pastoral*, EUNSA, Pamplona 2002, p. 166.

2. La impiedad hedonista y el *DES-CUIDO* del enfermo

Instalarse en un mundo feliz con óptimos niveles de calidad y rápidas escapatorias del dolor conduce simultáneamente al rechazo del dolor ajeno y a desentenderse del sacrificio y el sufrimiento que conlleva asistir, cuidar y acompañar a un enfermo grave. El conocido aforismo médico «si puedes curar, cura; si no puedes curar: alivia; si no puedes aliviar, consuela» se ha visto sustituido por «si puedes curar, cura; si no puedes curar, ¡huye!»[12].

Cuidar al que sufre –a un enfermo dependiente– nunca será una actividad romántica, hedonista, agradable o divertida: el cuidado del otro no puede ser un placer porque es doloroso[13]. No nos gusta. Pero una reacción puramente emotiva ante otro ser humano que sufre, si no deja entrar a la razón, desemboca en una piedad repulsiva que reclama la evasión o la distracción con algo. El peligro emotivista comprende la propia vida y la de los demás a partir de las impresiones que configuran psicológicamente la conciencia. Lo importante y decisivo en la acción humana es «sentirse bien» y, como sostenía Moore, lo que llamamos «bien» no es ninguna cualidad de un objeto sino la impresión subjetiva que nos causa tal objeto[14]. ¿Y qué impresión subjetiva causa un niño deforme con parálisis cerebral o un *no nacido* invisible en el seno de su madre, o un anciano con demencia senil avanzada? Fácilmente se comprende que el efecto emotivista ante la enfermedad incurable, grave, acabe siendo demoledor en cuanto a su respeto[15]. «La pura

12. Moreno Villares, J.M., *Niños diferentes. Diagnóstico prenatal y eugenesia infantil*. Palabra, Madrid 2014, p. 11.

13. Cf. Domingo Moratalla, A., *El arte de cuidar. Atender, dialogar y responder*…, op. cit., p. 71.

14. Cf. Moore, G.E., *Principia Ethica*, Cambridge: University Press, 1903.

15. Cf. Pérez-Soba, J.J., «El declive del aprecio por la vida humana: claves culturales», en *Scripta Theologica* 2012, vol. 44, n.º 1, pp. 91-113.

pasión irracional, el sentimentalismo inhumano, se convierte en la victoria de la muerte sobre la vida incapacitada»[16].

Ante el dolor de frente, algunos se taponan los oídos y se ciegan la vista. Uno empieza a divagar porque no quiere asumir serenamente la condición de finitud y fragilidad del ser humano. Se produce una atrofia del sentido y de la mirada moral cuya manifestación es la falta de atención y de respeto. La situación de un enfermo grave empuja a algunos observadores a la desconexión del mundo real para huir a uno virtual, feliz e indoloro. La humana desnudez enferma representa un escenario en el que descubren la propia debilidad como protagonista de su vida, y esto genera un rechazo sentimental, por incómodo. Es cierto que «el rostro del enfermo es lo que nunca queremos ver, pero inevitablemente uno no puede dejar de ver su mismo rostro cuando ve el rostro del otro»[17], sea quien sea.

El cuidado es una categoría ética –una responsabilidad– y no un ejercicio hedonista. La ética del cuidado incluye una ética del sacrificio y de la entrega, requiere un amor profundo y puro que no busca el propio interés[18] ni el propio placer. Esto explica que, desde el punto de vista ético, «cuidar en su más rico sentido de la palabra consista en reconocer en el otro su dignidad y su diferencia»[19].

El sufrimiento causado por el dolor físico o psíquico produce el efecto de sacarnos a flote de la frivolidad en la que estamos

16. Alvira, R., *Filosofía de la vida cotidiana*, Rialp, Madrid 1999, p. 78.

17. Anrubia, E., La carne enferma y su consuelo, en Roqué, M.V. (ed.), *El sentido del Vivir en el Morir*, Thomson Reuters-Aranzadi, Navarra 2013, p. 196.

18. Cf. Spaemann, R., *Sobre Dios y el Mundo. Una autobiografía dialogada*, Palabra, Madrid 2014, pp. 165-167.

19. Camilleri, A., Monzón, F., «Bioética del cuidado del paciente crítico», en Bellver, V. (ed.), *Bioética y cuidados de enfermería*, vol. 2 *Los desafíos de la práctica*. CECOVA, Valencia 2014, p. 195.

sumergidos en medio de un mundo materialista: un efecto catárquico. Parafraseando a Lewis, el dolor grita a los hombres, representa un altavoz que despierta y agita a un mundo de sordos[20], un mundo que vive bajo la conciencia emancipatoria de cualquier limitación que suponga un freno al deseo de bienestar[21]. Pero preferimos con frecuencia volver a zambullirnos en el frescor acuático que nos aleja de la experiencia humana del dolor revolcándonos en el propio placer individual. Al final acontece que muchos quedan presos y sin aire en la propia burbuja de su placer, sin lograr salir de ella para ir en ayuda del necesitado.

Como atestigua Sánchez-Cámara, un mundo hedonista, «un mundo sin dolor se vería privado de la mayor parte de las cosas buenas. Para empezar, sería un mundo sin compasión y sin heroísmo, probablemente un mundo sin mérito moral. Pensemos en acciones realmente ejemplares. ¿Cuántas de ellas se habrían realizado en un mundo sin dolor?»[22]. Y Lewis remarca que «el dolor proporciona una oportunidad para el heroísmo que es aprovechada con asombrosa frecuencia»[23]. Muchas de esas acciones heroicas han quedado grabadas en la historia de personas que ayudaron y cuidaron de enfermos hasta el final de sus vidas.

El mundo actual tiene miedo cuando oye hablar del dolor y del mayor de los dolores: la muerte. Por ese motivo, en ocasiones opta por mantener apartadas y escondidas a las personas desahuciadas y moribundas[24]. Aislar a los enfermos, llevarlos a geriátricos en cuanto el deterioro físico y cognitivo resulta difícilmente con-

20. Cf. Lewis, C.S., *El problema del dolor*, Rialp, Madrid 1994, p. 97.

21. Del Barco, J.L., *El poder de la sinrazón*, EUNSA, Pamplona 1993, p. 109.

22. Sánchez-Cámara, I., El grito de Dios, *Diario ABC*, 6 de julio de 2014.

23. Lewis, C.S., *El problema del dolor*…, op. cit., p. 157.

24. Cf. De Hennezel, M., *La muerte íntima*, Plaza y Janes, Barcelona 1997, p. 121.

trolable se ha convertido en una praxis habitual. Sin duda habrá casos que estarán mejor atendidos en esas instituciones que en la propia familia por motivos nada despreciables: imposibilidad real de tiempo, falta de recursos o de habilidades mínimas necesarias, etc. En otros, más bien rige la comodidad y la máxima de evitar que el enfermo se dé cuenta de que se está muriendo, prefiriendo una muerte de tipo *exprés*. Este comportamiento subestima la capacidad que le puede quedar aún al enfermo de enfrentarse a su final libremente [25], negándole esa posibilidad. Se le impide que pueda ser consciente de su propia muerte, sin duda lo más serio que le va a suceder en su vida. En casos extremos puede pretenderse que el enfermo moribundo se comporte más como un muerto que como un vivo, proporcionándole para ello un arsenal de calmantes que ahoguen su voz, su dolor, sus pensamientos. No soportan no poder hacer nada por su familiar ni soportarían oír sus quejas o su silencio manteniéndose junto a su cama durante largas jornadas.

La tendencia a escapar con demasiada facilidad de la llamada del otro sufriente describe una evasión generadora de humanos cada vez más insensibles, insolidarios e irresponsables ante el dolor ajeno. La sobreabundante satisfacción de placeres narcotiza –debilita– a las personas para el cuidado y la compasión hacia los enfermos. Anestesia la percepción de otros bienes distintos al propio elevando el nivel de marginación.

3. El Superhombre y el Utilitarista no tienen lágrimas de compasión

Según Nietzsche, en la voluntad de poder del superhombre el amor consiste en una debilidad, y amar en un estado de ánimo –ni

25. Cf. Ibíd., p. 29.

siquiera una virtud– en el que el hombre ve con preferencia las cosas tal como estas *no son*, es decir la nada. En la filosofía *nietzscheana,* el amor y la compasión encarnan los valores nihilistas del mundo que conducen a negar la vida. La compasión para Nietzsche es antivitalista[26].

Para el utilitarista, si un enfermo ya no es curable, la compasión supondría una pérdida de tiempo al no reportar beneficio alguno. Este pensamiento prescinde del *pathos* sobre la compasión. Hildebrand sostiene que los utilitaristas se mofan de cualquier gesto de compasión por la persona que sufre, afirmando que para ellos «la compasión no ayuda. Haz algo si puedes y si no, no pierdas el tiempo con sentimentalismos»[27]. Pero los sujetos especialmente dominados por ese emotivismo utilitarista resultan ser los más vulnerables y frágiles ante su propia vulnerabilidad y experiencia del dolor, porque en su lógica no obtienen nada útil y positivo de él.

Nietzsche consideraba la compasión como una debilidad enfermiza en el hombre y en la sociedad que debía superarse. Sus nada ambiguas declaraciones están directamente conectadas con las actuales corrientes utilitaristas: «La compasión conserva lo que está maduro para perecer; defiende a los desheredados y condenados de la vida; a través de la abundancia de los malformados de todas las clases que la compasión retiene en vida, le da a la vida misma un aspecto sombrío y dudoso (…) Los débiles y los fracasados deben perecer; esta es la primera proposición de nuestro amor a los hombres. Y hay que ayudarlos a perecer. ¿Qué es más perjudicial que cualquier vicio? La acción compasiva hacia todos los fracasados y los débiles»[28].

26. Cf. Nietzsche, F.*; El Anticristo*, Alianza, Madrid 2000, p. 7.
27. Hildebrand, D., *El Corazón*, 6.ª ed, Palabra, Madrid, 2009, p. 115.
28. Nietzsche, F.*; El Anticristo*…, op. cit., p. 15.

No es de extrañar, como afirma el filósofo Llano, la casi completa ausencia del valor de la amistad en el pensamiento de Nietzsche[29]. Bajo la armadura del superhombre no cabe la posibilidad del reconocimiento de la dependencia; no hay lugar para forjar una amistad basada en la necesidad mutua porque ante la enfermedad uno solo es responsable ante sí mismo. La voluntad de poder no puede ser compasiva porque la compasión sale del corazón, y el pensamiento nietzscheano solo reconoce y realza la voluntad como potencia humana. Olvida la afectividad, el corazón como órgano vital[30]. Es un corazón amordazado.

El deber natural del hombre de ayudar al débil, al dependiente y sin autonomía, el compadecerse, pertenece a una moral de esclavos, que para Nietzsche solo es útil a los débiles y no a los poderosos, cuya imagen especular es la fuerza, la vitalidad, la autonomía. Observa con recelo virtudes como la misericordia, la piedad, la paciencia, la benignidad, consideradas como artimañas sentimentales de los débiles para contener a los fuertes. La debilidad se convierte en un estigma que marca para la destrucción. Rechaza frontalmente lo que constituye la humanidad de las lágrimas. El cuidado queda completamente extinguido en este planteamiento.

Bellver, analizando las corrientes utilitaristas y pragmatistas, sostiene que en ellas está cuestionado el humano deber de atender a los vulnerables y a los que no se valen por ellos mismos[31]. Está presente la tendencia a negar que exista un deber de hacerse cargo de aquellos que necesitan ayuda y que además suponen un coste y una carga, un sufrimiento para los familiares. Incluso representaría una nueva esclavitud que alguien –por ejemplo, una madre

29. Cf. Llano, A., *La vida lograda*, Ariel, Barcelona 2002, p. 172.

30. Cf. Rosas-Jiménez, C.A., Humanización de los profesionales de la salud: ¿Lástima o compasión?, *Rev. Multidisciplinaria Semestral*, 2015, pp. 128-142.

31. Cf. Bellver, V., *Derecho y vulnerabilidad*, en Cayuela, A, *Vulnerables. Pensar la fragilidad humana*. Encuentro, Madrid 2005, pp. 92-93.

gestante, una hija única– se encontrara en la situación de tener que cuidar ella sola de su hijo o de su padre enfermo[32]. Algunos padres podrían considerar la constante atención que exige el hijo enfermo como una nueva especie de tiranía[33] limitadora de su libertad y comodidad. Invocarían un derecho a la autodeterminación, por ejemplo el de la madre que ha engendrado un hijo, con la consiguiente negación de su paternidad responsable.

Tanto superhombres como utilitaristas afirman que los individuos enfermos sin expectativas de vida autónoma no merecen ser ayudados, porque su existencia carece de significado[34]. ¿Para qué mantener o permitir nacer a esos humanos cuya existencia, por su calidad de vida, resultará indigna y sin sentido? Bajo este planteamiento subyace un nihilismo nietzscheano en donde la auténtica compasión, y por consiguiente el cuidado amoroso, se traduciría en negar la vida[35].

Hildebrand en su obra *El corazón* defiende que «una racionalidad fría y un pragmatismo utilitarista se alzan contra la afectividad tierna o del amor verdadero (…) y la consideran blanda, ridícula. Por tanto, cualquier mención al amor, al hecho de conmoverse, se considera un subjetivismo trivial que habría que rechazar en nombre del espíritu de la nueva objetividad. Por el contrario, lo

32. Cf. Ibíd., pp. 92-93.

33. Cf. Cordes, P.J., *El eclipse del padre*, Palabra, Madrid 2002, p. 81.

34. Cf. Bellver, V., *Derecho y vulnerabilidad*…, op. cit., pp. 92-93.

35. Cf. Juan Pablo II, *Evangelium vitae*, 12: «Estamos ante una cultura contraria a la solidaridad, que en muchos casos se configura como una verdadera cultura de la muerte… se puede hablar de una guerra de los poderosos contra la los débiles. La vida humana que exigiría mayor acogida y cuidado es tenida por inútil, considerada como un peso insoportable y despreciada de muchos modos. Quien con su enfermedad, su minusvalidez o, más simplemente, con su misma presencia pone en discusión el bienestar y el estilo de vida de los más aventajados, tiende a ser visto como un enemigo del que hay que defenderse o a quien hay que eliminar».

que sí hay que tolerar como elementos legítimos de la vida son las manifestaciones de vigorosa vitalidad, como la vivacidad, el temperamento fuerte, las pasiones como la ambición o la lascivia (…) Estos sentimientos se consideran algo grande, poderoso y viril»[36]. Insiste Hildebrand en acusar este tipo de tendencias que describen al superhombre de antiafectivas y anticompasivas. Destilan un veneno antipersonalista que manifiesta una antipatía a la conciencia subjetiva[37]. Reducen todo lo afectivo, lo que hace reaccionar al corazón humano, por ejemplo la reacción humanitaria ante un enfermo, a mera subjetividad desligada de la razón. Pero, al final, en ese escenario sin compasión los que acaban desfilando no son más que tullidos afectivos, meros observadores o espectadores de sufrimiento, seres que «no tienen lágrimas para la cosas que requieren lágrimas»[38]. Se han hecho, asimismo, estériles para sentir auténtica tristeza precisamente aquellos que luego más se quejarán del sufrimiento, más que los propios dolientes. Y yerran porque la verdadera experiencia afectiva implica no solo un sentimiento de clemencia sino el convencimiento de responder a un bien concreto, en este caso el bien en sí mismo que representa una persona enferma.

Sin lágrimas no hay compasión. Aunque no es necesario que salgan de los ojos. Es suficiente que broten del corazón. Vivir sin lágrimas, sin compasión afectiva y efectiva es vivir separado de la vida real, con un corazón cegado que rezuma desesperanza. La indolencia existencial manifestada en un ansia fanática de poder y de placer conduce a la autonegación y a la autodestrucción porque considera la vida propia como una posesión que han de defender contra la vida de los demás. Algunos podrían practicar cierto nivel

36. Hildebrand, D., *El corazón*…, op. cit., pp. 92-93.
37. Cf. Ibíd., p. 99.
38. Ibíd., p. 115.

de compasión por el otro que sufre, pero solo hasta que el sufrimiento ajeno empezara a molestarles y hacerles sufrir a ellos mismos. A partir de ese instante reclamarían la autocompasión para sí. Tal impía actitud se traduciría en dejar de proteger al enfermo que morirá, para pasar a protegerse a sí mismos y evitar su propia angustia vital.

El rechazo de la acción compasiva y solidaria –la renuncia al interés y al sufrimiento ajeno– tiene como efectos «la propensión de la brutalidad, el fin de la moderación, el afán de lucro y el cálculo hedonista»[39]. He aquí la verdadera discapacidad de la humanidad: su indolencia indiferente, su exaltación de la libertad traducida en el egoísmo que acaba viendo como una carga pública y molesta a los disminuidos y que tacha de irresponsables a los padres que no han querido abortar a un hijo discapacitado. Es la cultura de la muerte o de la autoaniquilación y liquidación de los otros que pretende desbancar a la cultura de la solidaridad y a la civilización del amor, al respeto incondicionado de la vida, a la acogida y al servicio al otro[40]. Pero sin amor compasivo la humanidad no podría subsistir durante mucho tiempo, y firmaría su sentencia de muerte.

Cuando, ante el dolor de un ser próximo, alguien reacciona deprisa y sin pausa, constatándolo como un hecho molesto bloqueante de sentimiento o pasión, no ha percibido correctamente –humanamente– la situación. A causa de un despiste o vicio existencial arraigado ha quedado sin la visión de una dimensión de la realidad humana, impedido para reconocer y comprender

39. Franco, L., *Bioética y Solidaridad* en Tomás y Garrido, G.M.; Postigo, E. (eds.), en *Bioética personalista: ciencia y controversias*. Ediciones Internacionales Universitarias, Pamplona 2007, pp. 129-140.

40. Cf. Rhonheimer, M., *Derecho a la vida y estado moderno*, Rialp, Madrid 1998, p. 92.

al doliente. Representa, de acuerdo con Esquirol, «una ausencia de percepción moral ante los demás que desemboca en una falta o déficit de compasión»[41] de donde es muy difícil que surja el respeto.

A quien carece de compasión hacia el débil –por la indiferencia y el rechazo– se le acusa de inhumano, de impiedad. Ha renunciado a su propio estado de fragilidad necesaria para reconocer su propia dignidad y la ajena. Quien no tiene lágrimas revela una conciencia cobarde porque retrocede ante el hecho más cierto y universal: la vulnerabilidad creatural. Sin dolor en el pecho, uno queda irresponsable y éticamente des-vinculado de lo humano, que por naturaleza es precario. Entra en un túnel vital circulando a oscuras y sin capacidad para amar realmente. Al final extrañan el mismo amor, para ellos un desconocido y desierto ecosistema al que no han sabido habituarse porque en ese mundo se requiere la donación del propio corazón[42] que brota en forma de compasión.

En definitiva: sin compasión, lo genuino del corazón humano y de su obrar moral no puede desarrollarse. Sin compasión, la acción «cuidar al otro que sufre» desaparece porque ella constituye «la raíz del cuidar»[43] y porque «el mundo requiere la afectividad del amor verdadero, de las lágrimas de alegría, de sufrimiento, esperanza o conmoción. Requiere, en una palabra, la voz del corazón»[44]. Y esas lágrimas obran una gran bien al poseer el *superpoder* de aliviar el corazón del doliente.

41. Esquirol, J.M., *El respeto o la mirada atenta. Una ética para la era de la ciencia y la tecnología*, Gedisa, Barcelona 2006, p. 166.

42. Cf. Hildebrand, D., *El corazón*…, op. cit., p. 121.

43. Torralba, F., Constructos éticos del cuidar*, Enfermería intensiva*, 2000, 11:136-141, vol. 11, n.º 3.

44. Hildebrand, D., *El Corazón*…, op. cit., p. 102.

4. La muerte por compasión: amores que matan por razones compasivas

Llorar, tener lástima, compadecerse de un ser querido enfermo que sufre constituyen acciones humanas que brotan de un corazón sensible. Nadie duda de tal bondad natural ni se debería despreciar algo tan humano como conmoverse ante el dolor ajeno. Es muy humano sentirse así por alguien. Lo dudoso vendría dado por una ausencia total de afectividad o una hipertrofia compasiva.

La excesiva sentimentalización de la compasión –su hipertrofia– desemboca tarde o temprano en su resultado antagónico: la impiedad. Desvincular los sentimientos compasivos de la razón práctica produce una confusión ética que hace errar a la compasión en su esencia. Conduce a la pérdida de su carácter objetivo, anulando su racionalidad. Y al dejarse comprar –embaucar– por meros sentimientos, estos le hurtan su verdadero significado y la arruinan semánticamente[45].

En determinados contextos, como recurso estratégico manipulativo se intenta conmover la fibra sentimental subrayando el carácter penoso que reviste un enfermo grave para al final optar por la salida más drástica y contundente. Conforman planteamientos melodramáticos puramente tácticos que no responden ni a la situación general de los enfermos ni a una demanda social, y constituyen un abuso demagógico. A los expertos se les encomienda entonces la ingeniería conceptual necesaria para manipular desde el lenguaje hasta la deontología profesional y conseguir que la gente acepte sin resistencia esa nueva realidad[46]. Teorizar

45. Cf. Rosas-Jiménez, C.A., H*umanización de los profesionales de la salud: ¿Lástima o compasión?*…, op. cit., pp. 128:142.

46. Cf. Navas, A.*, La compasión embota la inteligencia más deprisa que el coñac*, Diario de Burgos, 16 de febrero de 2007.

socialmente sobre la ternura –compasión– pero separándola de la misma fuente de la ternura convierte la piedad humana en un instrumento de destrucción… por ternura.

Pero ciertos sentimentalismos ocultan bajo una capa de suavidad la capacidad para hacer daño a los otros incluso a los más indefensos. Suavizar el corazón humano corre el peligro de esclerotizarlo, forzando la compasión y «segregando lágrimas falsas»[47] que engañan a uno mismo y a los demás encubriendo un provecho particular. Se exagera la lástima que provoca el enfermo a su alrededor y se genera una situación emocionalmente insoportable que obliga a compadecerse pero no de cualquier modo. Dice el protagonista de *El quinto en discordia* (Robertson Davies) que «la compasión embota la inteligencia más deprisa que el coñac»[48]. Y como resultado final se convierte la compasión en un acto de servicio irrenunciable hacia el enfermo que sufre adelantando su muerte intencionadamente. Pero de ningún modo este acto llegará a ser un acto de compasión cierta, una obra de misericordia, «una acción salvadora»[49].

La muerte de un ser humano enfermo nunca puede ser digna y menos compasiva si es provocada y querida directamente por otro que además suele ser un profesional de la medicina. Otra cosa distinta es la aparición de la muerte de modo natural. Las muertes de enfermos por compasión son siempre intencionales. No manifiestan simples deseos de que alguien muera definitivamente. Hay por medio una acción ejecutada para conseguir el efecto mortal. Resulta un contrasentido que puedan existir

47. Rosas-Jiménez, C.A., Humanización de los profesionales de la salud: ¿Lástima o compasión?…, op. cit., pp. 128:142.

48. Citado en Navas, A., *La compasión embota la inteligencia más deprisa que el coñac*…, op. cit.

49. Lugmayr, M., L*a larga sombra de Hitler: una contribución al debate actual sobre la eutanasia*, *Cuad. Bioet*., XIX, 2008/1.ª, pp. 147-152.

buenas razones para matar a alguien inocente, en este caso un paciente vivo que sufre una enfermedad. En absoluto esa muerte puede calificarse de ser *buena muerte.* No puede reflejar un bello gesto humano. Insisto, no puede ser un bien exigible –un acto moralmente bueno, un deber justo– que una persona le quite por compasión la vida a otra o le ayude a quitársela. La vida de cualquier persona enferma es demasiado valiosa como para supeditar su continuidad a una pena que los otros puedan sentir. Y los derechos de una persona se han de encaminar siempre a promover la vida y no la muerte. Resulta un contrasentido «exigir un derecho humano que consista en realizar un acto negativo y que está lejos de velar por la vida y perfeccionarla»[50]. Los moribundos están todos vivos. La agudización del dolor en el enfermo y la lástima que puede producir nunca pueden servir de justificación para que un profesional de la salud participe en su eliminación directa. La muerte por compasión, «inocular un cóctel lítico letal, no puede definirse como un acto médico»[51] sino como un acto deshumanizador de la ciencia médica. Nunca en la historia de la Medicina se había planteado la posibilidad de otorgar autorización –permiso– a médicos para provocar deliberadamente la muerte de sus pacientes deliberadamente y, como ya sucede en algunos países, sin la petición expresa de ellos[52]. Supone un contrasentido a su propia vocación.

50. López Quintás, A., *Las sinrazones del aborto*, Palabra, Madrid 2015, p. 116.

51. Hadjadj, F., *Tenga usted éxito en su muerte. Anti-método para vivir*, Nuevo Inicio, Granada 2011, p. 179.

52. Cf. Cohen, R., Euthanasia Policy and Practice in Belgium: Critical Observations and Suggestions for Improvement, *Issues in Law & Medicine*, volume 24, Number 3, 2009, 187:217; Hendin, H., *Seducidos por la muerte. Médicos, pacientes y suicidio asistido*, Planeta, Barcelona 2009; Montero, E., *Cita con la muerte*. Diez años de eutanasia legal en Bélgica, Rialp, Madrid 2013, pp. 51-92.

Por tanto, debemos asegurar que una respuesta emocional no desemboque en rechazar bienes y proteger males[53]. No tiene fundamento ético que existan razones humanitarias[54] –compasivas– para acabar con vidas humanas enfermas[55]. Tal compasión edulcorada vendría errada al separarse de la esencia de la propia bondad[56]. Y apelar a la compasión en esas situaciones la convertiría en «un argumento falaz y en una palabra talismán»[57] enfundándose un guante de seda ante un hecho trágico: la anulación violenta de un ser de nuestra especie. En este caso, el deseo y la forma de consolar al enfermo no vienen avalados por el criterio realista que es la vida en sí misma. De tal modo que sentimentalizar la muerte causándola no sería un acto compasivo sino una inmoralidad, un acto intolerable. Es convertir la compasión en objeto de intenciones torcidas sobre el otro. El deseo compasivo se transmuta así en un deseo de poder. Alguien, por lástima, se entromete en el dolor del hombre apropiándose de su vida. «Una connotación humillante de la compasión que expresa la superioridad sobre el enfermo, un poder despótico sobre el débil»[58]. Y no solo se transformaría en la más falsa de las compasiones, sino en la peor de todas, en la misma anticompasión que niega la vida y garantiza la muerte. La piedad reemplazada por la crueldad. En sentido estricto muere la compasión, se esfuma al pervertirse. Sin duda define una compasión muy rara que muda de la actitud positiva de reverencia a la vida hacia

53. Gómez-Lobo, A., *Los bienes humanos. Ética de la ley natural*, Mediterráneo, Chile 2006, pp. 136-137.

54. Cf. López Quintás, A., *Las sinrazones del aborto*…, op. cit., p. 28; Lugmayr, M., La larga sombra de Hitler: una contribución al debate actual sobre la eutanasia…, op. cit., pp. 147:152.

55. Cf. Gómez-Lobo, A., *Los bienes humanos. Ética de la ley natural…,* op. cit., pp. 136-137.

56. Ibíd., op. cit., pp. 136-137.

57. López Quintás, A., *Las sinrazones del aborto*…, op. cit., p. 51.

58. Esparza, M., *Amor y autoestima*, 3.ª ed., Patmos, Madrid 2010, p. 231.

una negativa antivitalista, aquella de la que hablaba Nietzsche. El que dice ¡Vamos a abreviar sus sufrimientos! y elimina a la persona por piedad ejerce perfectamente aquella clemencia a la que invitaba Adolf Hitler a los médicos alemanes en una carta fechada el 1 de septiembre de 1939, donde les pedía que «concedieran una muerte misericordiosa a los enfermos que hubieran sido declarados incurables tras una apreciación tan rigurosa como fuera posible»[59].

La mayor de las contradicciones podría darse en la relación compasiva por excelencia: aquella que propiamente se da de modo mutuo entre padres e hijos cuando ambos sufren y están necesitados. Sería terrible pensar que unos padres, por la inevitable lástima que causaría en ellos el que sus hijos hubieran sido maltratados o abusados, o que fueran drogadictos, terroristas, alteradores del orden público, o violadores, etc. decidieran aprobar el suministro de una inyección letal sobre ellos para que dejaran de sufrir o de causar sufrimiento.

Lo que ha descrito siempre la verdadera compasión es uno de los cuadros más conmovedores del amor humano. Tanto en la historia, en la antropología y en todas las religiones se la ha considerado uno de los sentimientos más elevados. Define un movimiento del corazón que indica vida, indica un requisito de humanidad no de mortandad. Lo esencial de la compasión con el enfermo sufriente lo define el conjunto de acciones dirigidas a paliar eficazmente el dolor. La profesión médica y la enfermería no deben pensar que su trabajo ha finalizado cuando ya no pueden hacer nada con ese paciente grave. No es un fracaso, un motivo para ceder el paso a una falsa compasión como último escalón de un protocolo prefijado que conduce a la muerte[60]. Afirma Walco que

59. Citado en Hadjadj, F., *Tenga usted éxito en su muerte. Anti-método para vivir*…, op. cit., p. 182.

60. Cf. Du Boulay, S., *Cicely Saunders*, Palabra, Madrid 2011, p. 214.

«el tratamiento del dolor debería convertirse en una prioridad profesional y en una exigencia ética de cualquier profesional de la salud, independientemente de su especialidad»[61]. De tal modo que si un hospital no es capaz de aliviar el dolor de un enfermo en el que innecesariamente se está prolongando su sufrimiento, lo correcto o deseable sería pedir el alta voluntaria y abandonar ese hospital en busca de un equipo más competente y preparado en paliativos -que los hay– para que le traten adecuadamente su dolor. Como dice Gómez Lobo «eliminar el dolor a través de la muerte cuando ya es posible aliviarlo con analgésicos y sedantes equivale a amputar un brazo para curar un dedo»[62]. Absurdo. Se trata de una acción que no apunta al fin que corresponde. Nadie debería morir a manos de otros por la lástima que causa su dolor no paliado. Porque a lo que tiene derecho ese enfermo doliente –y esta sí que es verdadera compasión– es a no sufrir, a ser atendido convenientemente con unos cuidados especiales que alivien su dolor. El enfermo que pide la muerte grita en verdad que se le libere de sus dolencias y también de sus propias palabras, palabras de muerte que siempre quieren manifestar otra cosa distinta. Siguen pidiendo la vida, deseando la felicidad[63]. Es esta situación de cómo solucionar el dolor la que tendría que conmover al apenado equipo médico.

Existiendo los cuidados paliativos no tiene ningún sentido seguir hablando ni de muerte compasiva ni de eutanasia. De este modo, lo compasivo, para que realmente lo sea, debería hacer llegar cuanto antes esos cuidados a todos los enfermos que sufren.

61. Walco, D.C., Cassidy, R.C., Schechter, N.L., Pain, hurt and harm: the ethics of pain control in infants and children, *New England Journal of Medicine,* 331 (1994), 541-544.

62. Gómez-Lobo, A., *Los bienes humanos. Ética de la ley natural…*, op. cit., p. 141.

63. Cf. Hadjadj, F., *Tenga usted éxito en su muerte. Anti-método para vivir…*, op. cit., p. 181.

Desear el sufrimiento o no hacer nada para paliarlo cuando existen medios médicos es sencillamente inmoral, inhumano, indigno…es un acto de impiedad. En conclusión, solo estos cuidados con esos enfermos satisfacen las exigencias de la moral y de la compasión verdadera[64].

5. Acabar con el sufrimiento acabando con el enfermo

La incomprensión y el rechazo del dolor esterilizan la compasión hacia el sufriente. Aparece la crueldad como contraposición al desear y querer finalmente la muerte del enfermo.

A Spaemann le resulta catastrófica la idea de que a alguien que sufre se le pueda sugerir que no debe continuar su vida, indicándole la salida. Ningún hombre tiene el derecho de exigirle a otro que le diga: «Tú no debes seguir existiendo»[65]. Apostilla Sulmasy que «no habría asalto mayor a la dignidad humana ni en último término sufrimiento más grande que decir a uno de esos enfermos mirándole a la cara: «Si, efectivamente tienes razón. Tu vida carece de sentido y de valor. Te daré muerte si tú quieres»[66]. El «tú ya no debes existir» se convierte en la expresión «más extrema de falta de solidaridad»[67] y de compasión. Es idéntico a espetarle que ha dejado de ser un semejante, uno de nosotros.

En esta mentalidad insolidaria se entiende que ante un cuerpo enfermo sentenciado de muerte algunos justifiquen adelantar su

64. Cf. Gómez-Lobo, A., *Los bienes humanos. Ética de la ley natural*…, op. cit., p. 147.

65. Spaemann, R., ¿Matar o dejar morir? *Rev. Cuadernos de Bioética* XVIII, 2007/1.ª, p. 114.

66. Sulmasy, D.P., Death and human dignity, *Linare Quart*, 1994, 61(4), 27-36.

67. Spaemann, R., ¿Matar o dejar morir?…, op. cit., p. 113.

destino. Consideran que esa acción no constituiría propiamente un delito sino un derecho acertado y una forma digna de ayudarle a escapar de esa vida lamentable. Pero a ese enfermo ya ha dejado de reconocérsele su personalidad y su valor único rebajando su vida a una sucesión de estados desagradables. Significa una ruptura con la tradicional solidaridad que mantenía más o menos unida a la sociedad[68] y a las distintas generaciones. Por el contrario, el cuidado ético mediado por el amor humano reconoce el sufrimiento en su dignidad, acogiendo y reconociéndole al enfermo su derecho a existir, permitiéndole nacer o dejando que siga viviendo sin indicarle la salida solo porque algunos decidan que su vida carece de sentido alguno[69].

Sin esperanza y sentido de la vida, sin un eficaz tratamiento del dolor, el enfermo y el cuidador parecen abocados a lo absurdo, al precipicio de la desesperanza, que en palabras de Entralgo se convierte en «una especie de cierre de la existencia en sí misma hacia la nada vacía del porvenir»[70]. Aparece entonces el deseo de la muerte del enfermo como un acto de rebeldía al perderse todo sentido existencial. La familia, los amigos, el médico abdican de la verdad de la dignidad del ser humano frágil que por sus condiciones precarias ya no puede expresar su voluntad de vivir. Otro la expresará por él, delegando en el médico la decisión final sobre el enfermo. Se traslada el sinsentido del sufrimiento en forma de enfermedad al sin sentido del enfermo que la padece. La renuncia al sentido es la que se convierte en la «pérdida de la esperanza, la cual es la auténtica enfermedad mortal», como aseguraba Kierkegaard[71].

68. Cf. Navas, A., *El aborto, a debate…,* op. cit., p. 104.

69. Cf. Spaemann, R., ¿Matar o dejar morir?…, op. cit., p. 110.

70. Laín Entralgo, P., *La espera y la esperanza. Historia y teoría del esperar humano*, Alianza editorial, Madrid 1984, p. 9.

71. Kierkegaard S., *La enfermedad mortal*, Trotta, Madrid 2008, p. 143.

No se acepta por más tiempo que el enfermo sufra, ni sufrir con él ni por él. Tampoco se asume –por el sufrimiento de la familia– el cuidado y atención de un enfermo por ejemplo en un estado comatoso de inactividad prolongada. Al final predomina la lógica del abandono sobre la del cuidado y la acogida. Dada la situación, no queda más remedio que suprimir directamente al que sufre para acabar de una vez por todas con todo su sufrimiento. Por supuesto que a continuación también desaparece el sufrimiento de la familia que lo atendía, que en muchas ocasiones resulta superior al del propio paciente y que se encuentra muy presente en la toma de la decisión final eutanásica.

Si el sufrimiento no cabe en una comunidad social de familias hedonistas, tampoco cabe el familiar enfermo; si se huye de modo hipocondriaco de cualquier malestar sobre la salud, se adopta la dirección opuesta a la que se encuentran los enfermos para no toparse con ellos. La sociedad enmudece en su respuesta ante la pregunta por el sentido del dolor. Consideran algo inevitable eliminar el problema (el sujeto que sufre), no vaya a ser «que nos plantee unas inquietudes ante las cuales no tenemos solución»[72], o que se convierta en una amenaza del estado de confort que no se estaría dispuesto a renunciar. Al final, esa mentalidad indolora y sus consecuentes acciones resulta la más dañina de todas, porque con el intento de evitar el sufrimiento lo que hace es causar uno de mayor escala y gravedad: la muerte de una persona enferma viva, degradando gravemente su dignidad.

72. Yepes, R.; Aranguren, J., *Fundamentos de antropología, un ideal de la excelencia humana*…, op. cit., p. 326.

Capítulo 3
Presupuestos ontológicos y éticos de la compasión con los enfermos

1. Los enfermos graves son seres humanos, no funciones biológicas erróneas

Los seres humanos no se definen como humanos ni valen como tales por la función que desarrollan. Porque estrictamente hablando, no son una función, un mecanismo, un artefacto, una capacidad… Es cierto que pueden tener y desempeñar funciones, pero las funciones conforman características útiles para definir objetos, cosas y máquinas… nunca personas.

Reducir los seres humanos –sanos y enfermos– a su función (a sus capacidades físicas, intelectuales y a la calidad de estas), ceñirlos a un cuerpo mecanizado controlado por órdenes motoras, bioquímicas, y valorarlos según este criterio constituye un reduccionismo ilegítimo que los convierte en objetos.

Su humanidad quedaría sencillamente sustraída. Tal visión reduce específicamente a la persona enferma a una sucesión de estados orgánicos alterados, a un sistema funcional erróneo, que por la misma lógica que se da en las cosas, dejaría de ser lo que es –una persona– al perder su función[1].

1. Cf. Ars, B., Fragilidad y cuidados de la persona enferma…, op. cit., pp. 95-111.

La capacidad natural siempre activa de todo ser humano es su capacidad de ser, y no su capacidad de tener, de obrar y de poder elegir. Dice Spaemann que el ser de la persona «es la vida de un hombre. (…) *persona* es el hombre y no una cualidad de él»[2]. En cambio, el mecanicismo científico reduce la naturaleza a causas y efectos, a procesos, excluyendo del horizonte del conocimiento humano los aspectos cualitativos de la realidad y el mismo ser. Como afirma Arendt, «en lugar del concepto de *ser* encontramos ahora el concepto de *proceso*»[3]. Asimismo el mundo del *tener*[4] responde a realidades objetivas como las de la técnica, donde no hay comunicación posible sino más bien soledad y vacío aislando al hombre en una mera función.

Desde hace tiempo, el llamado *funcionalismo* se ha convertido en el canon de la biología al referirse tanto a la autoconservación como a la autorrealización de la especie y de la humanidad. Lo consideran la única realidad genérica por la que vale la pena vivir. De tal modo que la vida biológica buena se reduce casi exclusivamente al perfeccionamiento de las condiciones del mero vivir para conseguir un mundo mejor[5]. Este es su destino en la evolución: que el ser humano se subordine a las condiciones de su conservación y su realización sin que medie o presente algún otro tipo de fin que no sea el de contribuir a esa humanidad mejorada[6]. El individuo humano es pensado dentro de esta cosmovisión general moderna en la cual se va manifestando una ley inexorable –la evolución– que tiende hacia

2. Spaemann, R., *Personas. Acerca de la distinción entre «algo» y «alguien»,* EUNSA, Pamplona 2000, pp. 227-236.

3. Arendt, H., *La condición humana*…, op. cit., p. 322.

4. Cf. Marcel, G.*, Ser y tener*, Guadarrama, Madrid 1971.

5. Cf. Pérez-Soba, J.J., El declive del aprecio por la vida humana: claves culturales, en *Scripta Theologica* 2012, vol. 44, n.º 1, pp. 91-113.

6. Cf. Spaemann, R., *Sobre Dios y el Mundo. Una autobiografía dialogada*…, op. cit., pp. 164-165.

niveles mejores de existencia. Por tanto, de este sistema no cabría derivarse ninguna indicación ética para el actuar humano que no sea la contribución al perfeccionamiento y a la supervivencia de la especie.

Bajo esta óptica, los casos, por ejemplo, de bebés con parálisis cerebral o espina bífida serían considerados un error de funcionamiento de la naturaleza que impediría la consecución de los fines biológicos marcados para la especie. Y de acuerdo con esa lógica evolutiva, en esas condiciones de funcionalidad no habría viabilidad ni control posibles para continuar viviendo. Tal disfunción se concebiría como algo definitivo, irreversible y abocado a la muerte natural, un paso imparable de la historia evolutiva.

La influencia y la coincidencia con los postulados darwinianos fue especialmente notable en el pensamiento de Nietzsche. El siguiente texto lo ilustra brillantemente: «La compasión dificulta en gran medida la ley de la evolución, que es la ley de la selección. La compasión es un instinto depresivo y contagioso que dificulta aquellos instintos que tienden a la conservación y al aumento de valor de la vida. En realidad, partiendo del instinto de la vida se debería crear un medio para asestar un golpe a una acumulación morbosa y peligrosa de compasión»[7]. La nueva generación de humanos que la evolución reproduce son seres cada vez más perfectos, aptos… superhombres. No resulta extraño que estas ideas constituyeran el humus de la posterior aparición de leyes eugenésicas norteamericanas y alemanas[8] que incluyeron la esterilización y ulteriormente la eliminación de deficientes mentales –incluidos niños–, enfermos en fase terminal y al final personas de distintas razas distintas[9]. La propuesta y finalidad consistía en que determinados individuos

7. Nietzsche, F., *El Anticristo*…, op. cit., p. 15.

8. Cf. Sandel, M., *Contra la perfección. La ética en la era de la ingeniería genética*, Marbot, Barcelona, 2007, pp. 99-105.

9. Cf. Pérez-Soba, J.J., El declive del aprecio por la vida humana: claves culturales…, op. cit., pp. 91-113.

no interceptaran los ritmos evolutivos dirigidos hacia el mejoramiento de la especie. Ya en 1923 para la fundadora de Planned Parenthood, Margaret Sanger, la esencia del control de la natalidad consistía en *más niños de los capacitados, menos de los incapacitados*. Los no capacitados constituían una amenaza biológica para la civilización y, por tanto, había que evitar su multiplicación[10].

Por el contario, sostengo con D'Agostino que ser sujeto humano lleva consigo «una identidad que no admite equivalentes funcionales»[11]. Las personas –incluidas todas las enfermas– son irreductibles a su cuerpo y a sus funciones aunque esto no impide que el trabajo de un equipo médico requiera explorar el cuerpo físico del paciente, analizar sus funciones vitales, diagnosticarlo y curarlo[12]. Pero los enfermos y el dolor que sufren no representan un mero problema técnico que haya que arreglar en un taller para que vuelvan a funcionar y de este modo no sean descartados. Si así fuera, el cuerpo del enfermo dejaría de ser un lugar en donde la persona vive (donde la persona es) y a la que debe atenderse holísticamente. Pasaría a convertirse en un espacio cosificado y aislado sobre el que se vuelcan técnicas e instrumentos de inspección, reparación, etc. El cuerpo se convertiría en un «sistema yuxtapuesto de control de síntomas, una estructura espacial impersonal donde no habría cabida al testimonio expresivo de las vivencias de contrariedad y enfermedad»[13].

10. Cf. Sanger, M., *The Pivot of Civilization in Historical Perspective: The Birth Control Classic*, Inkling Books, Seattle, 2001, pp. 409-411.

11. D'Agostino, F., La dignidad humana, tema bioético, en *Vivir y morir con dignidad. Temas fundamentales de bioética en una sociedad plural*, EUNSA, Pamplona 2002, pp. 23-27.

12. Cf. Herranz, G., Los enfermos ¿son personas o cosas? Sobre la cosificación del enfermo, en *Desde el corazón de la medicina.* Homenaje a Gonzalo Herranz, Organización Médico Colegial de España, Madrid, junio 2013, pp. 229-243.

13. Russo, M.T., El cuerpo del paciente, sujeto de la asistencia integral. Hacia una medicina *Body-centred*…, op. cit., pp. 151-168.

En una atención estrictamente tecnológica despojada de toda humanización no hay espacio para la compasión. La experiencia nos dice que la sola aplicación de la fría técnica omnipotente deja sin consuelos al alma y al cuerpo herido del enfermo.

2. Los enfermos graves son mucho más que su inteligencia y su autonomía alteradas

Cualquier persona sigue siendo quien es cuando está enferma o ha perdido el nivel de consciencia cerebral. Pero no lo considera del mismo modo Savulescu cuando se opone a que pueda seguir estando la persona en un cerebro dañado con mínima o nula consciencia[14]. En esa línea reduccionista, Dworkin reconoce que solo habría vida humana –y persona– al haber cerebro en funcionamiento, y aquellos que lo posean serían sujetos de derechos incluido el principal de ellos: el derecho a la vida[15]. Singer, yendo aún más lejos, afirmará que la condición de persona solo se puede atribuir al sujeto consciente y que lo manifieste con signos claros, por ejemplo siendo consciente de su sufrimiento: «capaz de sentir dolor»[16]. Savulescu de nuevo y Levy opinan que «solo hay razones para mantener en la existencia a un ser humano cuando este manifieste autoconsciencia, que es el estado moral pleno»[17] en el cual puede gozar de libertad.

14. Cf. Kahane, G., Savulescu, J., Brain Damage and the Moral Significance of Consciousness, *Journal of Medicine and Philosophy*, n.º 34, pp. 6-26.

15. Cf. Dworkin, R., *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*, Ariel, Barcelona 1994, p. 39.

16. Singer, P., *Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional*, Paidós, Barcelona, 1997, p. 89; Singer, P, Ética práctica, Ariel, Barcelona 1998, pp. 166 y ss.

17. Levy, N., Savulescu, J., Moral significance of Phenomenal Consciousness» in S. Laureys et al. (eds.), *Progress in Brain Research,* The Netherlands, Elsevier, chapter 25, pp. 361-370.

Como se puede observar, bajo estos criterios funcionalistas quedarían excluidos un gran número de miembros de la familia humana, entre otros: embriones, fetos, personas discapacitadas físicas y mentales, estados comatosos persistentes, etc. Engelhardt califica a todo este conjunto de humanos como seres no autoconscientes de la especie *Homo sapiens*, seres humanos *no personas*[18] alejadas del ideal de la autonomía fundamentado en ser un agente moral capaz de decidir por su propia voluntad. Solo serían sujetos de derechos y de derechos morales, y por tanto personas, los que gozaran de libertad y de propiedad, los que poseyeran la libertad de realizar su propia personalidad[19] o aquellos que tuvieran capacidad de imputación moral[20]. De algún modo, los humanos que integran la lista anterior se podrían equiparar a los muertos, ya que en ellos está ausente o desaparecida la actividad de los centros cerebrales superiores. Y evidentemente en esos casos la equiparación a un cadáver no permitiría seguir tratándolo como un sujeto individual de la especie humana. Para los utilitaristas, han dejado de ser sujetos y personas calificando su vida discapacitada peor que la muerte. Ninguno de ellos tendría derechos, salvo que en último extremo su vida resultara de interés para alguien dotado de autonomía[21].

Singer, basándose en estas premisas, acaba atribuyendo el estatus de *personas* a animales altamente evolucionados, y el de *no per-*

18. Cf. Burgos, J.M., Persona versus Ser Humano: un análisis del esquema argumentativo básico del debate, *Cuad. Bioét*. XIX, 2008 /3.ª, pp. 433-447.

19. Cf. Engelhardt, T.H., *Los fundamentos de la bioética…,* op. cit., pp. 153 y ss.

20. Cf. Pérez del Valle, C., Path-Ética, Bioética y Derecho: Bioética utilitarista ¿en la perspectiva de Schopenhauer?, en Cayuela, A., (ed.), *Path-ética. Paradoja del humano existir*, Marova, Madrid, 2008, p. 197.

21. Cf. Engelhardt, T.H., *Los fundamentos de la bioética*…, op. cit., pp. 261 y ss; p. 154.

sonas a algunos enfermos discapacitados. Por este motivo sostiene que no habría razón para matar chimpancés antes que a niños anencefálicos. Incluso propone experimentar con los anencefálicos que sean huérfanos porque, en tal caso, no habría sufrimiento alguno de los padres y se obtendrían beneficios para la ciencia, la salud. Esa utilización, según Singer, sería más razonable que la de los simios, monos, perros, gatos o ratas, que son más inteligentes y sufren más[22]. El embrión de una *grulla* puede ser más valioso y por ello más digno de cuidado, que un embrión humano enfermo que conduciría al nacimiento de un niño deforme[23]. La vida humana biológica en sí misma y por sí misma posee escaso valor y significado. La valoración del pensamiento de Singer con el de Kushe, conduce a la afirmación de que la vida no es un bien en sí sino un medio para cualquier otra cosa, por ejemplo para alcanzar un estado de conciencia agradable. Según esta premisa quedaría legitimada la eutanasia post-natal o infanticidio de un discapacitado por razones de muerte compasiva[24].

Nadie duda de la innegable importancia que para el desarrollo e integridad de la persona pueden tener su racionalidad, su capacidad de control sobre sí mismo, su conciencia, sus habilidades para relacionarse. De hecho, el hombre las necesita para alcanzar una cierta plenitud, una vida mejor. Y precisamente por este motivo desde las ciencias biomédicas se hace lo posible y se desea que todos los seres humanos puedan disfrutar de esas características. Pero aun, siendo importantes, no son absolutamente decisivas para que al hombre se le considere un hombre, porque sencillamente el hombre en su esencia es más que ellas. «La conciencia no es la

22. Cf. Singer, P., *Repensar la vida y la muerte…,* op. cit., p. 88 y 108.

23. Engelhardt, T.H., *Los fundamentos de la bioética…*, op. cit., p. 160.

24. Singer, P., Kushe, H., *Should the baby live? The Problem of Handicapped Infants*, Oxford University Press, Oxford 1985; Kuhse, H., *The Sanctity of Live Doctrine in Medicine. A critique*. Oxford University Press, Oxford 1982, p. 213.

última instancia, como supone el racionalismo deontologista, sino que la persona humana es más que su conciencia»[25]. El hombre no es su inteligencia, no es su memoria, no es su libertad… la vida humana no se confunde con las condiciones mejores o peores en las que se desarrolla[26]. El ser humano existe antes de poseer esos indicadores humanos o propiedades (conciencia, capacidad de sufrimiento…) porque tales cualidades afectan al *tener* del hombre y no a su *ser*[27]. Podemos considerarlas expresiones de la persona, manifestaciones de su existencia, pero nunca tales cualidades asumirán el carácter de atributos esenciales. «Son expresiones del ser que, por sí mismas, no definen ni le atribuyen a la persona el estatuto de humanidad»[28]. La persona es una realidad que supera la actividad neuronal[29], y su inteligencia y consciencia no pueden reducirse a una secreción de la masa cerebral. Lo que importa no es en que condición estemos en un determinado momento del tiempo (discapacitado, en coma, somnoliento, plenamente consciente) sino «que tipo de seres somos»[30]. Sin duda, representa una clave que nos distingue del resto de seres vivos animales.

Constituiría una alteración profunda del concepto persona reducirla a «una propiedad del individuo que puede aparecer o

25. Cayuela, A., Dependencia, contingencia y vulnerabilidad en Cayuela, A, *Vulnerables. Pensar la fragilidad humana*. Encuentro, Madrid 2005, p. 81.

26. Cf. González, A.M., «La dignidad de la persona, presupuesto de la investigación científica», en Ballesteros, J. – Aparisi, Á., (eds.) *Biotecnología, dignidad y derecho: bases para un diálogo*, EUNSA, Pamplona 2004, p. 38.

27. Ballesteros, J., Exigencias de la dignidad humana en la biojurídica, en Ballesteros, J. – Aparisi, Á., (eds.) *Biotecnología, dignidad y derecho: bases para un diálogo*, EUNSA, Pamplona 2004, p. 66.

28. Leone, S., Bioetica in pediatría di base, *Medicina e Morale* 1, 1992, pp. 27-42.

29. Cf. Andorno, R., *Bioética y dignidad humana*, Tecnos, Madrid, 2012, p. 63.

30. Gómez-Lobo, A., *Los bienes humanos. Ética de la ley natural*…, op. cit., p. 120.

no aparecer en el transcurso de la vida»[31]. El ser humano no se revela completamente en todas las operaciones que lleva a cabo, es decir, uno no es solo lo que obra. A la naturaleza humana, al ser humano le pertenecen la razón –el ser racional–, la conciencia, pero la persona no se reduce a ellas porque si no, entonces solo lo seríamos cuando fuéramos conscientes. Por ejemplo, el recién nacido, yo mismo cuando estoy profundamente dormido, alguien en estado de coma tras un accidente…, describen situaciones que no impiden seguir siendo persona aunque no se tengan activadas determinadas potencias típicamente humanas.

Ningún ser humano vivo debería estar obligado a tener que demostrar a la sociedad sus capacidades intelectuales, racionales, genéticas… para protegerse frente a los demás, ser respetado y disfrutar del derecho a nacer o a seguir viviendo. No podemos exigirle a cada hombre que acredite públicamente con un certificado médico la posesión y la correcta activación de determinadas funciones biológicas que le hagan autónomo para entonces ser reconocido como humano, como persona digna, titular de derechos. En este sentido, afirma Habermas que «la autonomía o voluntad libre no es una propiedad caída del cielo que automáticamente recibe cada ser humano. Es más bien una conquista precaria de las existencias finitas, existencias que solo teniendo presente su fragilidad física y su dependencia social pueden obtener algo así como fuerzas (…). La dignidad humana es la de un ser que, por ser animal es frágil y vulnerable»[32], y esta vulnerabilidad no frustra el fin de la especie ni la pone en peligro de extinción ni se degrada por la enfermedad de uno de sus miembros.

A menudo se tiende a captar la singular dignidad humana a través del reflejo de la racionalidad o de la libertad. Pero el objeto

31. Rhonheimer, M., *Derecho a la vida y estado moderno*…, op. cit., p. 76.

32. Habermas, J., *El futuro de la naturaleza humana ¿Hacia una eugenesia liberal?* Paidós, Barcelona 2001, pp. 51-52.

del reconocimiento, el respeto no es hacia la racionalidad y libertad en modo abstracto y separado del sujeto, sino que es hacia el hombre mismo[33]. Hay que considerar la vida cómo un todo, incluidos los afectos, los sentimientos, las emociones. Cuando la libertad cobra su verdadero sentido no es cuando se expresa en la capacidad pura de elegir y de sentir. La libertad humana se hace más perfecta y más auténtica cuando se pone al servicio de la realidad autónoma, al servicio de la verdad y del bien del hombre.

3. El *homo faber* (sano autónomo) versus El *homo patiens* (enfermo dependiente)

La identificación de la dimensión personal con una cualidad funcional del ser humano es consecuencia de la adopción de una perspectiva cognoscitiva empírico *sensista*. Para esta visión solo existe el «hecho» –el *factum*–, constatable mediante la ciencia biológica, neurológica, psicológica. La cultura predominante ha caído bajo una dependencia excesiva de los sentidos y de la actividad de estos. De tal modo que lo humano que no se logra manifestar –actuar– a través de ellos carece de personalidad propia y autónoma. El hombre sensitivo ha de ser productivo. Representa un ser autónomo capaz de hacer cosas con las manos, con instrumentos, con máquinas. La modernidad tecnológica ha generado un nuevo tipo de hombre, el *homo faber*[34], un supuesto hombre que, para que sea útil, ha de desplegar una enorme actividad productiva. El *homo faber* es un triunfador. Se mueve entre las categorías de triunfo y fracaso pero siempre busca el éxito. El hombre moderno

33. Cf. González, A.M., *En busca de la naturaleza perdida. Estudios de bioética fundamental*, EUNSA, Pamplona, 2000, p. 155.

34. Cf. Arendt, H., *La condición humana*…, op. cit., pp. 325 y ss; Cf. Jonas, H., *El Principio de Responsabilidad*, Herder, Barcelona 1995, pp. 36-39.

por antonomasia es un *fabricante*, un ser que trabaja y que depende de los resultados. Por tanto, su dignidad y el sentido de su existencia se valoran y están ligados al obrar exigiendo un nivel de funcionalidad incompatible con la enfermedad, la debilidad, la incapacidad física y mental. En definitiva, el vulnerable –*homo patiens*–, el doliente, el enfermo, resulta un *no válido tecnológico* –un inviable– en el mundo del *homo faber*. En este sentido la salud –y el bienestar– se restringen casi exclusivamente a poseer capacidad para trabajar, de tal modo que puedes decir que estás sano si eres apto para… trabajar[35]. Se resquebraja la unidad de la especie humana al dividirla en los capaces del tal poder y los incapaces. A los incapaces discapacitados, al no poder «hacer cosas» se les trataría como seres inertes, improductivos. En consecuencia, y siguiendo las tesis de Singer, no se les podría clasificar propiamente como personas humanas[36] porque no son otros como nosotros, son realmente *los diferentes*.

Muchos débiles y enfermos miran con asombro y temor a los fuertes y a sus sociedades triunfalistas. Desconfían de los autónomos que se arrogan el monopolio de la dignidad humana fundamentada en esa racionalidad, que resulta ser –como concluye Bellver– la marca para «diferenciar a los elegidos de los que no lo son»[37]. La sociedad quedaría clasificada en los que tienen autonomía y los que no la tienen, y sobre estos últimos recaería la sospecha de la posesión de dignidad. Pero no habría más remedio que obligar también a esta sociedad autónoma a tener que garantizar una igual protección de la autonomía entre todos los que tengan la capacidad de ejercerla. Al final, «lo inevitable vendrá de la mano

35. Cf. Monge, M.Á., Salud, dolor y enfermedad en Monge, M.Á. (ed.), *Medicina Pastoral*, EUNSA, Pamplona 2002, p. 166.

36. Cf. Singer, P, Ética práctica…, op. cit., p. 124.

37. Bellver, V., Derecho y vulnerabilidad…, op. cit., p. 108.

de aquellos superautónomos que desearán imponerse sobre los menos autónomos, sembrando la exclusión, el miedo y la violencia»[38].

La autonomía racional de la sociedad *faber* se convertiría en un instrumento institucionalizado que ejercería la tiranía del hombre sobre el hombre, del fuerte sobre el débil. Tal poder tiránico aniquilaría el presupuesto básico de toda ciudadanía sobre el que se ha de fundamentar una sociedad y un gobierno: la igualdad. Excluiría del diálogo social y político la premisa de todo diálogo, a saber: la igualdad de todos los seres humanos en naturaleza y en dignidad, la igualdad en la diferencia. Justamente coincide con la premisa descartada por Singer y el resto de utilitaristas porque, para ellos, la diferencia en capacidades rompe la igualdad asfixiando a la dignidad de los diferentes, es decir, a los enfermos improductivos. Enarbolan la bandera de un nuevo racismo pero no debido a la diferencia de color (algo ya más o menos superado). Ahora se trata de un racismo de carácter genético –llamado *genoísmo*–, un racismo cromosómico, neurológico, que tiene visos de imponerse cada vez más en nuestro mundo. La sociedad *faber* y más allá la nueva sociedad transhumana –*el homo machina o cyborg*– ansían homogeneizar lo humano en un único modelo válido y mejorado genéticamente donde lo frágil y dependiente queden definitivamente extinguidos.

4. Los enfermos graves son también individuos de la especie humana

Lo relevante y esencial en el hombre es su naturaleza, lo que el hombre es, y no solo lo que tiene o sus vivencias emotivas y estados

38. Bellver, V., Bioética y dignidad de la persona humana, en Contreras, F.J. (ed.), *El sentido de la libertad*, Stella Maris, Barcelona 2014, pp. 324-325.

sensoriales. Por eso debemos tratar siempre a cada hombre como una persona, y no como una instancia fáctica que necesariamente haya de responder a estímulos. Lo expresa con acierto Spaemann cuando afirma que toda madre siempre le habla a su hijo como a una persona aun cuando aquel se encuentre en su seno desarrollándose o cuando ya sea un bebé y, por supuesto, cuando está enfermo. Se trata de una clara manifestación de la dignidad de ese ser personal[39].

Las argumentaciones utilitaristas descritas resultan imposibles porque, como afirma Rhonheimer, «existen individuos humanos que son verdaderas y auténticas personas pero sin haber desarrollado todavía todas las propiedades típicas de las personas. Además estas propiedades (inteligencia, libertad, autonomía…) pueden desarrollarse en tales individuos porque precisamente son de hecho personas»[40]. No les falta nada para ser definidos como hombres: un hombre es un hombre siempre. O como decía Víctor Hugo «todos los hombres son el hombre», y no solo los que gozan de autonomía racional.

Fuera del criterio específico de la pertenencia de todo hombre a la especie *homo sapiens* solo cabría aplicar un criterio no-específico pero discriminatorio y excluyente de esta pertenencia para aquellos individuos humanos que carezcan de autodeterminación, autonomía racional (con lo que se excluirían a los no nacidos, comas permanentes, ancianos en fase terminal, personas con discapacidad). Pero los defectos biológicos o físicos que impiden el ejercicio de una capacidad no pueden constituir un obstáculo para el reconocimiento del estatus de persona y de su dignidad intrínseca. Tal estatus (persona digna) lo tiene todo individuo humano desde el momento en que pertenece a la especie biológi-

39. Cf. Spaemann, R., *Lo natural y lo racional*…, op. cit., p. 99.
40. Rhonheimer, M., *Derecho a la vida y estado moderno*…, op. cit., p. 60.

ca de los hombres. Y no se trata, como algunos se empeñan, en que sea esta la posición u opción confesional sobre la vida que determinados creyentes pretenden imponer a los demás. No es una valoración más entre otras muchas igualmente válidas acerca del valor intrínseco o de la sacralidad de la vida humana. Se trata de la constatación de un hecho científico y prepolítico basado en la realidad, y no un hecho religioso ni legal. Toda persona humana lo es porque se identifica con un individuo vivo de la especie *Homo sapiens*. Y esta doctrina de la equivalencia especista justifica el igual derecho a vivir de todas las personas desde su constitución. Ante la sociedad y ante la ley, ante la religión, esas personas –sanas o enfermas y en cualquier momento– son siempre seres humanos, como cualquier otro humano vivo ya nacido. No existen personas que sean más o menos personas con más o menos derecho a la vida.

La simple pertenencia a la especie humana basta como condición para garantizar que es un individuo humano que ha de ser tenido por digno de respeto; basta como salvaguarda de los derechos correspondientes.

Estos argumentos descartan todo antiactualismo, es decir, niegan la potencialidad de la personalidad/dignidad, y la no-individualidad mientras se están desarrollando las capacidades y las propiedades en las fases embrionarias, fetales o natales del ser humano. Para Del Valle, «la actualidad de las capacidades es irrelevante, porque la condición de persona no depende de la fusión de cualidades humanas sino que deriva de la pertenencia a la especie humana»[41]. No existen, por tanto, personas potenciales aunque haya potencialidades todavía no actualizadas o que no lleguen a actualizarse del todo o nunca. En cualquier clase de seres vivos

41. Pérez del Valle, C., Path-Ética, Bioética y Derecho: Bioética utilitarista ¿en la perspectiva de Schopenhauer?…, op. cit., pp. 212-214.

puede haber siempre unos pocos individuos defectuosos (individuos que no exhiben la totalidad de los rasgos de los individuos normales de esa clase). «Un perro que ha perdido una pata y no puede correr no es un perro normal pero sigue siendo un perro. Un paciente en estado de coma se encuentra en un estado defectuoso porque ha perdido o tiene suspendida una función humana importante, pero no hay nada incorrecto en referirse a él como una *persona en estado de coma*»[42].

De hecho, paradójicamente la mencionada potencialidad también resulta irrelevante para los mismos defensores del *Proyecto Gran Simio* (Singer y otros) porque cuando ellos atribuyen derechos «humanos» morales a los monos superiores lo hacen sin justificarles tal atribución por las cualidades físicas y mentales que poseen individualmente ni tampoco por la fase de desarrollo en la que se encuentren sino por la exclusiva consideración de la pertenencia a la especie que les representan (orangutanes, gorilas y chimpancés)[43]. Recientemente tanto en la Unión Europea[44] como en EEUU se han aprobado directivas y decretos por los que se prohíbe la experimentación y el uso de grandes primates para la investigación médica. Pero en esas legislaciones no se hace referencia explícita a una excepción del uso sobre aquellos primates que no posean determinadas capacidades o propiedades físicas y mentales.

42. Gómez-Lobo, A., *Los bienes humanos…,* op. cit., p. 120.

43. Cf. Pérez del Valle, C., Path-Ética, Bioética y Derecho: Bioética utilitarista ¿en la perspectiva de Schopenhauer?…, op. cit., p. 214. Cf. http://proyectogransimio.org/.

44. Cf. http://www.elmundo.es/elmundo/2010/09/08/ciencia/1283945922.html.

5. Los enfermos graves son también un fin en sí mismos, y su vida un bien

Las posturas utilitaristas vienen haciendo mella sobre esa herencia de la civilización en la que consiste la verdad del imperativo categórico kantiano: que ningún ser humano tiene precio sino dignidad, y que nunca puede ser tratado solo como medio sino siempre como fin[45]. La instrumentalización del ser humano y de su vida lo convierten en un «medio para» satisfacer determinados objetivos sociales, científicos. Pero los seres humanos –incluidos los enfermos– no son medios porque son en sí mismos fines, constituyen bienes en sí: son dignos por lo que son. La persona humana –y por tanto la enferma–, al ser *un fin en sí*, es digna porque es *más*.

Como asegura Kant, solo los seres que son *fines en sí* merecen respeto, y estrictamente hablando el respeto se aplica siempre solo a las personas y no a las cosas. «El hombre no es una cosa; no es pues algo que pueda usarse como simple medio; debe ser considerado en todas las acciones como fin en sí. No puedo, pues, disponer del hombre, en mi persona (o en la de los demás) para mutilarlo, estropearlo, matarlo»[46].

El enfermo no es una historia clínica despersonalizada llena de datos, ni un relato médico sintomático. No es una metástasis. Todo enfermo grave es una persona con vida pero con un problema grave. Si se desposee al hombre de la incondicionalidad de ser un fin, entonces sería posible disponer de él funcionalmente y convertirlo en un fin para mi utilidad o la de otro. Cosificar al hombre consiste en sustituir su valor de hombre y su dignidad por

45. Cf. Kant, I., Fundamentación de la metafísica de las costumbres, Tecnos, Madrid 2005, pp. 124-125, Ak.IV, 434-435.

46. Ibíd., p. 85.

una función, «una función para»[47]. Y elevar la función del hombre –su capacidad funcional– por encima de su realidad supone, a fin de cuentas, desconocer que el concepto de dignidad no significa el carácter específico de un ser que es simplemente «fin en sí mismo solo para sí» sino de un ser que es «fin en sí mismo sin más, por antonomasia»[48]. La justificación de la moralidad solo es posible mediante la existencia de algo que sea fin en sí mismo (no un medio en sí mismo) y que «valga absolutamente, no relativamente»[49]. Ese *algo* es un *alguien* llamado *persona,* y su valor absoluto es la dignidad que posee, que nadie debe violar si uno no quiere perder su propia dignidad moral.

Cuando aseveramos que la persona es fin en sí mismo no lo es una de sus partes sino la totalidad de ella, ni lo es solo en un estado saludable. Como consecuencia, el respeto que merece cada persona es a la persona en su totalidad y a todas las personas –sanos y enfermos–, al hombre por entero y no a algunos de sus órganos o características aisladas. Esto es lo que significa «en el ámbito del cuidado tener una visión integral u holística del ser humano»[50], visión que ha formado parte de la más genuina tradición médica[51]. El ser valioso en sí mismo requiere el trato más cuidadoso de todos los posibles.

Por otra parte, para fundamentar más aún la dignidad de toda vida humana resulta decisivo considerar que la vida es siempre un bien intrínseco, el bien primario: el bien es una propiedad suya. Cualquier vida es siempre buena y no se puede relativizar y afirmar que solo es buena, y por tanto un bien, cuando es saludable

47. Del Barco, J.L., *El poder de la sinrazón*…, op. cit., p. 112.

48. Spaemann, R., *Lo natural y lo racional*…, op. cit., p. 100.

49. Cayuela, A., Dependencia, contingencia y vulnerabilidad…, op. cit., p. 75.

50. Feito, L., Ética y enfermería, San Pablo, Madrid 2009, p. 157.

51. Cf. Krehl, L., *Patología fisiológica*, 13.ª ed., Leipzig, Vogel, 1930.

por unas cualidades concretas. El bien de la vida no es necesario cotejarlo o ponderarlo con otros bienes para que finalmente se reconozca su bondad. «Como la vida humana es un bien en sí misma, no se puede confundir esa vida con los males que en ella se pueda experimentar»[52].

La vida humana –también la frágil, enferma– es valiosa por el hecho mismo de ser vida humana, por el solo hecho de que el ser humano que la posee pertenece a la especie. Los enfermos no son individuos mutantes, sino seres humanos vivos; no son muertos, porque viven. Y las cosas que son buenas –como la vida– son dignas de existir por ellas mismas y, por tanto, deben existir, debemos permitir que existan[53].

De este modo se entiende que Pieper declare que siempre podremos ponernos delante de cualquier ser humano –incluido el enfermo– y decirle a la cara: «¡Qué bueno es que existas! ¡Qué bueno que estés en el mundo! ¡Qué maravilla el que estés aquí!»[54]. Dado que tu vida es un bien, el mundo sin ti sería menos bueno de lo que es. Más radicalmente: el mundo sería peor si tú no existieras, porque tu vida lo hace mejor.

El bien intrínseco de la vida no necesita depender de una conveniencia social acerca de la salud (o de lo que proclame la OMS) o de un emotivismo subjetivo presente en una decisión individual[55]. Si se otorga valor y dignidad a la vida solo cuando esta sea fuente

52. Gómez-Lobo, A., *Los bienes humanos. Ética de la ley natural…*, op. cit., p. 150.

53. Cf. Palacios, J.M., *La condición de lo humano*. Encuentro, Madrid 2013, pp. 33-63.

54. Pieper, J., *Las virtudes fundamentales*, Rialp, Madrid, 1997, pp. 446, 436, 549.

55. Cf. Pérez –Soba, J.J., El bien de la vida y el bien de la salud: el deber de preservarlos, en *Junto al enfermo incurable y al que muere: orientaciones ética y operativas.* BAC, Madrid 2009, pp. 92-115.

de placer y de calidad, esta visión emotivo-utilitarista descartaría a miles de personas enfermas y dependientes. Estas vidas humanas sin «calidad de vida» se calificarían por ese motivo como «males eliminables»[56]. Pero *la vida es vida y es humana aunque no tenga calidad de vida*. Y una deficiente calidad no es lo mismo que una vida humana indigna. No son ni sinónimos ni identificables, y por tanto da error la ecuación: baja calidad, igual a baja dignidad. El valor y la dignidad de la vida no están ligados primera y fundamentalmente a la calidad sino al hecho radical de ser vida humana[57].

Reconocer y amar la vida como un bien exige cultivarla[58], cuidarla, protegerla. Por eso, el buen hombre cuida de la naturaleza, y los buenos padres cuidan de la vida de sus hijos, también de los enfermos.

6. Los enfermos graves son también dignos y con derecho a vivir

La dignidad de un ser humano enfermo está totalmente presente y realizada desde el preciso instante de su aparición. No ha de ir realizándose y adquiriendo más valor con el paso del tiempo o conforme aparezcan determinadas funciones, perfecciones, salud, etc. Como afirma Bonete, la dignidad humana «es una constatación fáctica, ontológica y, si me apuran, biológica…; por tanto, la dignidad no depende de la salud física y psíquica, ni del grado de deterioro corporal o mental, afectivo o emotivo que esté

56. Pérez-Soba, J.J., «El declive del aprecio por la vida humana: claves culturales»…, op. cit., pp. 91-113.

57. Cf. Sarmiento, A., Trigo, T., y Molina, E., *Moral de la persona*, EUNSA, Pamplona 2006, p. 77.

58. Cf. Llano, A., *La vida lograda…,* op. cit., p. 186.

padeciendo»[59]. No se adquiere ni se pierde, no se distingue: depende del ser. La perfección ontológica que posee todo ser humano no la posee en mayor o menor grado. Estamos de acuerdo en que el dolor, la enfermedad o la muerte son males físicos, pero «no son una indignidad, ni destruyen el valor intrínseco de la persona que los padece»[60]. En definitiva: un individuo humano no es persona porque se manifieste como tal, sino al contrario, se manifiesta como tal –incluso con limitaciones– porque es persona.

Realmente –ontológicamente– cada enfermo debería importar no solamente por el hecho de que sufra o padezca necesidad sino previa y simplemente porque es *otro*, otro igual a mí, de idéntica naturaleza y dignidad, que requiere atención y respeto, como cualquiera. Habría que evitar caer en un sentimentalismo que, al introducir el sufrimiento, el dolor, la enfermedad, debilite la objetividad en el innegable valor de la dignidad humana, ya que esta no debe asumir su valía a partir de verse amenazada o vulnerada. Primariamente hemos de respetar y ser compasivos con el otro enfermo, *en cuanto otro*, no solo en cuanto enfermo o mientras dure la enfermedad. Porque si habitualmente no soy respetuoso con el otro y los otros cuando están fuera de una situación de mayor protección y cuidado, resultará más arduo atenderles cuando ulteriormente caigan en ese estado de indigencia. Esto explica que en primer lugar la verdadera compasión hacia el otro ha de ser «un tipo de movimiento independiente al principio de si es por algo bueno o por algo malo. Preocupa el otro y todo lo suyo porque es una persona digna con la que me puedo relacionar»[61]. Aunque sin duda contribuye a ello, no necesitamos la manifestación explícita

59. Bonete, E., ¿Libres para morir? Desclée de Brouwer, Bilbao, 2004, pp. 146-147.

60. Barrio, J.M., Trato ético con las personas ancianas…, op. cit., p. 61.

61. Rosas-Jiménez, C.A., Humanización de los profesionales de la salud: ¿Lástima o compasión?…, op. cit., 128:142.

del dolor y el sufrimiento de una persona para descubrir entonces y solo entonces que posee una dignidad intrínseca.

La dignidad la poseen todos los humanos en igualdad de condiciones. Por el contrario, no podemos asegurar que suceda lo mismo con la autonomía, porque esta no es intrínseca a la naturaleza de los hombres. La autonomía varia, crece, disminuye, desaparece. Y en parte por su inestabilidad y mutabilidad es por lo que hoy se incurre en graves contradicciones. Por un lado, se promueven política y socialmente todo tipo de declaraciones dirigidas a que los ciudadanos discapacitados puedan conseguir y disfrutar de autonomía y de la capacidad de decisión libre. Y de este modo se les está reconociendo su igualdad y dignidad, como al resto. Pero simultáneamente en esa misma sociedad se arbitran medidas para evitar que nazcan esos discapacitados o enfermos porque alguien certifica que van a tener una autonomía limitada o nula[62]. Al final otros acaban decidiendo sobre su autonomía y sobre su derecho a la vida. Concretamente, a médicos y a otros profesionales de la salud se les otorga el grado de técnicos con capacidad para administrar esa autonomía[63]. Como se demuestra, el planteamiento autónomo acaba resultando peligrosamente débil y discriminatorio para los más frágiles.

Con las personas enfermas y dependientes se han de poner todos los medios para que alcancen la autonomía, pero no podemos sustentar su dignidad y sus derechos en una característica tan frágil como esa. Además, como bien argumenta Stolberg, «la dignidad no puede depender de la capacidad de controlar cosas tan incontrolables como son la minusvalía o discapacidad, una enfermedad, un coma vegetativo, el envejecimiento, la enfermedad terminal,

62. Cf. Moreno Villares, J.M., *Niños diferentes. Diagnóstico prenatal y eugenesia infantil*…, op. cit., p. 85.

63. Cf. Ibíd., p. 105.

un accidente vascular»[64]. Todos los hombres acabaremos perdiendo las capacidades y enfermando. No podemos fundamentar el respeto y el valor de la vida en algo tan perecedero como es la salud ni en una de sus consecuencias como es la autonomía. Resulta del todo necesario exigir algo más íntimo al hombre que no pueda perderse nunca, dado su carácter imborrable e inviolable, y eso es lo que estoy tratando de definir como *dignidad humana*.

Dado que la primacía de la persona se sitúa en el ser y no en el tener determinadas cualidades, estas se pueden perder parcial o totalmente sin que eso menoscabe el ser, la persona en sí y su dignidad. La dignidad «es algo tan real que esa realidad incondicional la convierte en el límite de todas las acciones humanas, políticas, sociales, médicas, y en el fundamento de lo normativo»[65].

Como anteriormente apuntaba, tampoco puede depender de los sentimientos y emociones que despierte en lo demás. La afectividad que cualquiera pueda tener con respecto a un enfermo grave puede ser intensa, positiva o negativa, llena de compasión o desprecio, etc. Pero esa afectividad ni puede aportar la razón última de quién es la persona ni puede determinar el fundamento de su dignidad y respeto.

Todo hombre «merece un respeto absoluto por su vínculo con algo absoluto»[66]. Si la dignidad no se sustentara sobre una instancia que tuviera verdaderamente un carácter absoluto, acabaría estando en función de aquella cualidad del individuo a la que se le atribuiría un valor absoluto y que debería estar siempre para que se la reconozca, a la sazón: la autonomía[67]. Pero, como estoy justifi-

64. Stolberg, S.D., Human dignity and disease disability, suffering, *Human Med*, 1995, 11, pp. 144-146.

65. Del Barco, J.L., *El poder de la sinrazón*…, op.cit. p. 134.

66. Andorno, R., *Bioética y dignidad de la persona*…, op. cit., pp. 76-77.

67. Cf. Bellver, V., Bioética y dignidad de la persona humana…, op. cit., pp. 324-325.

cando, no le corresponde esta supremacía dado su valor relativo y variable, sobre todo en las vidas de los más frágiles y dependientes: los enfermos. Otorgar un valor y una fuerza absolutos a la autonomía desbancaría a esa verdad universal de la dignidad, que pasaría a ser considerada como una «inutilidad»[68] o una «estupidez»[69], características que terminarían imputándose a los desposeídos de tal autonomía.

Injustamente, para la civilización industrial moderna la dignidad ha pasado a ser una idea arcaica impropia del nuevo mundo iluminado por la racionalidad científica; la dignidad se ha convertido en un obstáculo que hay que desplazar. Pero insisto en que debemos sustraer la dignidad de toda forma de objetivización científica. La dignidad de los enfermos expresada entre otros en su derecho a nacer no puede subordinarse a algo superior a ella, a la autonomía y a sus manifestaciones (poder de elección, privacidad, intimidad) y convertirlas en derechos de la madre que no permitirían ser limitados por otros derechos, como el derecho a la vida del concebido no nacido[70].

Sostengo que la excelencia del hombre enfermo –su dignidad– no descansa en su actividad funcional aunque esta merezca sin duda un cierto reconocimiento, nunca absoluto. La grandeza en sí del hombre le confiere el carácter de la indisponibilidad[71] y lo indisponible es lo que tiene dignidad humana, es decir las personas[72]. Y aunque determinadas capacidades pudieran reflejar mejor

68. Macklin, R., «Dignity is a useless concept», *British Medical Journal*, 237, 2003, 1419-1420.

69. Pinker, S., «The Stupidity of Dignity», *The New Republic*, 28/05/2008.

70. Cf. Rhonheimer, M., *Derecho a la vida y estado moderno*…, op. cit., p. 56.

71. Cf. Del Barco, J.L., *El poder de la sinrazón*…, op. cit., p. 119.

72. Cf. Habermas, J., *El futuro de la naturaleza humana ¿Hacia una eugenesia liberal?…,* op. cit., pp. 48-49.

o peor la dignidad ontológica, no son constitutivas de la persona, no la crean de facto[73]. La dignidad humana no es un atributo funcional del hombre, y por eso no cabe un empleo funcional de este sin degradarlo. Como justifica lúcidamente Spaemann, «todas las cualidades empíricas son las formas de aparición externa de una sustancia que no se muestra como ella misma»[74]. La apariencia externa de una persona no nos puede seducir o provocar un rechazo emotivo hasta el punto de subestimar el resto de sus cualidades y al final a la persona entera. Porque como plasmó Platón en su libro VI de la *República*: en el terreno del bien moral las apariencias no bastan.

En todo enfermo grave y sin posibilidad de curación permanece siempre un humano aunque no pletórico físicamente. Pero en él subsiste, por precaria que parezca, una excelencia y plenitud metafísica que nos empuja a cuidarlo y a rescatar su dignidad cuando esta viene asaltada[75]. Aunque se piense que ese estado inmóvil no conserva nada, a ellos siempre les quedará la dignidad, que no podrá ser arrebatada por nadie sino lesionada o respetada desde el exterior por el modo en cómo sea tratado. Es aquel, el que no respeta la dignidad del otro el que pierde la propia. Ante la persona enferma tampoco dejamos de estar ante la presencia de un ser vivo que es superior a la de cualquier otro ente observable en la naturaleza.

En la era de la reivindicación de la dignidad y de los derechos para todos, resulta incongruente defender globalmente que todos los seres humanos son igualmente dignos y sujetos de respeto, incluidos todos los discapacitados, para a continuación justificar que

73. Cf. Polo, L., *Quién es el hombre. Un espíritu en el mundo*, Rialp, Madrid 1991.

74. Spaemann, R., *Lo natural y lo racional*…, op. cit., p. 108.

75. Cf. García-Sánchez, E., El rescate humano del enfermo que se muere, *Cuad. Bioet 2012/1ª,* pp. 135-149.

en determinados casos, por la fuerza del deseo de alguien (una madre, unos padres, un médico), se podría negar su derecho a vivir. Puede haber humanos que por su estado de salud tengan algunas condiciones diferentes de vida pero a nadie se le puede negar su derecho a vivir por esas condiciones o por otras como la edad, raza, sexo. Esta actitud sería injusta e indigna por discriminante. En esos casos, el respeto por las personas sería selectivo, dirigiéndose solo a un número limitado de individuos selectos: los llamados elegidos –los sanos–, aquellos que han tenido la suerte de que la naturaleza –la genética– les ha proporcionado las cualidades (la racionalidad) que se juzgan esenciales para jugar en el terreno de la vida.

El derecho a la vida nunca puede fijarse en función del precio y la calidad que se le otorgue a esa vida y a su dignidad intrínseca. Sencillamente, la dignidad de la vida no tiene precio, no puede estar sometida a beneficios, costos y cálculos. Porque si tuviera precio ¿quién o quienes lo fijarían y según qué criterios? La historia humana reciente ya nos ha mostrado las consecuencias nefastas que acarrea ponerles precio a las personas y a sus vidas. Nadie debería arrogarse la autoridad de modo ilegítimo para decidir qué individuos humanos son sujetos de derechos y quiénes no. Como sentencia Habermas: «Se trataría de la autoinvestidura de poder de algunos para llevar a cabo sus preferencias y sus manipulaciones en las personas, convirtiéndolas en objetos disponibles –cosas, no personas– para intervenir sobre su naturaleza»[76]. Tal procedimiento de hacer depender lo que es ser sujeto de derecho –persona– de determinadas propiedades y capacidades que puede poseer o no y que puede también perder estando vivo, inevitablemente nunca será inmune a la influencia de específicos intereses

76. Habermas, J., *El futuro de la naturaleza humana ¿Hacia una eugenesia liberal?* …, op. cit., pp. 24-25.

por parte de aquellos que efectúen esa determinación. Y serán «los vaivenes relativistas de políticos, filósofos, biólogos, sociólogos… los que irán definiendo quién es persona y, por tanto, quién tiene derecho a vivir»[77]. La idea misma de *derecho humano* resulta del todo incompatible con esa autorización. ¿Quién es el hombre para decidir que otros no deben vivir? El valor supremo de un hombre –su existencia– no puede depender del juicio variable de otros porque se anularía de raíz el fundamento de la dignidad y por tanto del derecho. La existencia o trayectoria vital de unos no puede venir decidida por otros en función de criterios arbitrarios: genéticos, cromosómicos, físicos, mentales, sociopolíticos. Como dice Spaemann: si aceptamos que los derechos humanos existen, parece incuestionable que el primero de estos derechos consista en que nadie esté autorizado a poner en discusión la pertenencia de otro a la categoría de sujeto y a privarlo de sus derechos. Por ello, solo cuando el hombre es reconocido como persona sobre la base de lo que es simplemente por naturaleza puede decirse que el reconocimiento se dirige al hombre mismo y no a alguien que cae dentro de un concepto que otros han convertido en criterio para su reconocimiento. Como es natural, de aquí se deduce que todo límite temporal, para su reconocimiento inicial como hombre es convencional y, por lo tanto, tiránico[78]. Si la pretensión de pertenecer a la familia y a la sociedad humana quedara al juicio de la mayoría habríamos de definir en virtud de qué propiedades se posee dignidad humana y si se pueden exigir los derechos correspondientes. Pero esto, como decimos, suprimiría la idea misma de derechos humanos. El respeto que merece y que ha de darse a toda vida humana depende de ella misma, de su ser. La dependencia de otros conceptos o criterios, de una racionalidad madura, de una

77. Rhonheimer, M., *Derecho a la vida y estado moderno*…, op. cit., p. 94.
78. Cf. Spaemann, R., *Lo natural y lo racional*…, op. cit., pp. 109 ss.

conciencia del propio yo, de la capacidad de autodeterminación, de la calidad de vida, etc., supone otorgar un poder a unos pocos hombres para que ellos decidan quién tiene carácter personal y quién no y, por tanto, quién merece vivir y quién no. El presidente alemán Johannes Rau en el año 2001 en el Bundestaj recordó –a la vista del pasado de Alemania– que «quien empieza a instrumentalizar la vida humana, quien empieza a distinguir entre lo que es digno de vivir y lo que no, emprende un trayecto sin paradas»[79]. La vida humana se convertiría en el resultado de la decisión de otros, dependería, como aparece en la novela de Huxley, de un Consejo de Vigilancia Universal. Pero tal imposición destruye el fundamento del ser humano y de su dignidad[80].

Hay que derribar los muros discriminatorios elevados sobre aquellos enfermos que estando «vivos no tienen voz para poder reivindicar sus derechos porque están incapacitados para poder hacerlo»[81]. Aunque por su incapacidad psíquica o física un enfermo no fuera consciente de la ofensa que supondría la negación de su dignidad, el carácter de la ofensa sería aún más despreciable y ruin por tratarse de un ser humano vulnerable que no puede defenderse ni dar su opinión porque ha perdido la voz o nunca la ha tenido.

79. Rau, J., «¿Irá todo bien? Por un progreso a la medida humana» (Discurso pronunciado en Berlín, el 18 de mayo de 2001), en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, 14: 31, enero-junio 2001.

80. Cf. Del Barco, J.L., *El poder de la sinrazón*…, op. cit., p. 129.

81. Rhonheimer, M., *Derecho a la vida y estado moderno*…, op. cit., p. 97.

Capítulo 4
La compasión: *instinto* y *tarea* hacia el enfermo

1. La vulnerabilidad humana como condición previa de la compasión

Quien es lo bastante fuerte para conocer la realidad de su propia naturaleza está ya próximo a alcanzar el reconocimiento de su verdad, próximo a la liberación. El hombre y la gran familia de los humanos deben aceptar sin ofenderse, su carácter vulnerable y frágil. Esta es la condición humana y no otra. El pensamiento real no puede ocurrir sin el sufrimiento porque, de hecho, el sufrimiento es una parte importante del diálogo con la realidad. La fragilidad del ser humano lo pone en conexión directa con ella y le permite experimentar la sensibilidad de su carne débil. Y como asegura Ars, «las variadas situaciones de fragilidad por las que atraviesa el hombre demuestran que lo real no se identifica con la conciencia del sujeto afectado, es decir, rompen cualquier idealismo firmando la derrota del racionalismo y de una concepción absolutamente acabada del ser»[1].

1. Ars, B., *Fragilidad y cuidados de la persona enferma*…, op. cit., pp. 95-111.

El sufrimiento es inevitable. Aparece sin buscarlo y sin desearlo, no lo podemos desarraigar del hombre sin anular su humanidad. Otras veces es fruto de la actuación inmoral y libre del hombre, manifestación también de su imperfección. La naturaleza humana tiene un límite constitutivo que es fuente constante de sufrimiento. Como afirma Lewis todo nuestro ser es por su misma naturaleza «una inmensa necesidad»[2]. Por estos motivos la compasión nunca dejará de ser necesaria. Siempre habrá personas frágiles de quienes compadecerse, siempre permanecerá la vulnerabilidad en la historia de los hombres y en sus relatos inspirando compasión.

«El dolor existe porque somos vivientes»[3] y no sería humana una vida sin él. Consiste en un hecho terco pero hay que aceptarlo. Todo ser humano, desde su comienzo, está inacabado, «no nace entero sino que se va enterando poco a poco»[4]. Es alguien que no es del todo, un ser deficitario que vive en la escasez. Por mucho que se oculte somos moribundos desde nuestro alumbramiento pero no siempre nos damos cuenta. Siempre late tenuemente la pregunta «¿Cuánto tiempo de vida me queda?». Cada uno nace frágil y solo resulta viable biológica y existencialmente gracias a la ayuda de los otros de su especie de los que depende, gracias «al respaldo y al reconocimiento de su entorno social»[5]. Resalta Vara que los enfermos, las personas discapacitadas, asumen sobre sí, en nombre de todos «las consecuencias de una fragilidad que nos es común a todos. Todos somos *uno* en la fragilidad de origen, pero no siempre en sus más extremos efectos, sino que

2. Lewis, C.S., *Los cuatro amores*, 10.ª Rialp, Madrid 2005, p. 13.

3. Yepes, R., Aranguren, J., *Fundamentos de antropología, un ideal de la excelencia humana…,* op. cit., p. 321.

4. Barrio, J.M., *Trato ético con las personas ancianas*…, op. cit., p. 55.

5. Habermas, J., *El futuro de la naturaleza humana ¿Hacia una eugenesia liberal?*…, op. cit., p. 52.

unos pocos, durante tiempo, padecen en nombre y en lugar de todos los demás»[6].

Herranz aconseja al médico que con su arte y humanidad intente decirles al enfermo y a su familia que el hombre está hecho para soportar las heridas que en su cuerpo y en su espíritu abren la enfermedad y el paso de los años, y que la aceptación de esas limitaciones es parte del proceso de humanización. Porque no se es verdaderamente humano si no se acepta cierto grado de flaqueza en uno mismo y en los demás, a veces demasiada flaqueza. Se nos exige como parte de cumplir con el deber y la tarea de ser hombre[7].

2. El ser humano no puede vivir solo: necesita a otros

En su obra *La condición humana,* Hanna Arendt sostiene que la vida del ser humano solo se completa en la interacción con otros seres humanos: «para el hombre, vivir significa estar entre hombres»[8]. Y como afirma Aristóteles en su *Política*, un hombre solitario no sería ni siquiera un hombre, sería un dios o una bestia. En otras palabras: la clave de la existencia humana es la coexistencia[9], la mutua ayuda e interdependencia. No hay persona sin interpersonalidad. Y esta verdad se fundamenta en que el hombre es un ser que «proviene de otros, se comprende con otros, existe para otros y se dirige hacia otros»[10]. De hecho la compasión solo es

6. Vara, J., «Días llenos de una gracia desconocida» en Cayuela, A, *Vulnerables. Pensar la fragilidad humana*, Encuentro, Madrid 2005, p. 60.

7. Cf. Herranz, G., *El respeto a la debilidad*…, op. cit., p. 305.

8. Arendt, H., *La condición humana*…, op. cit., p. 35.

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

10. Roqué, M.V., La intimidad y el trato con el paciente, en Roqué, M.V. (ed.), *El sentido del Vivir en el Morir*, Thomson Reuters-Aranzadi, Navarra 2013, pp. 31-46.

posible en el interior de una relación entre dos personas que interactúan. Está vinculada con una filosofía de la alteridad.

MacIntyre reconoce que todo ser humano necesita de «la amistad, de la dependencia de los demás para alcanzar la independencia»[11], para conseguir la ansiada y exigida autonomía, bienestar, la calidad de vida. Por eso resulta lógico que Cortina considere como falso el individualismo moderno, porque precisamente el núcleo de la vida social y personal no es el de individuos aislados sino «el de personas que nacen ya en relación, vinculados»[12]. La ética individualista y liberal típica de la Ilustración europea ha generado «un yo desvinculado y desconfigurado, es decir, un yo que en sí mismo y para sí mismo no es nada»[13]. El aislamiento interior aboca al quebranto humano hasta el punto de que «todas las locuras manifiestan un fracaso de la relación con el otro –el *alter*–, que se vuelve *alienus*, y yo me vuelvo a mi vez extraño a mi mismo, alienado»[14]. Por eso concluye Llano que la única desgracia humana es estar solo[15], porque estamos hechos para estar juntos, para estar conectados con alguien. Las mejores cualidades del ser humano se actualizan solo en el acontecimiento del encuentro con el otro, y «poner obstáculos para hacer imposible el encuentro con los demás provoca la asfixia lúdica, ya que la verdadera fiesta humana solo es verdadera en el encuentro»[16].

11. MacIntyre, A., *Animales racionales y dependientes. ¿Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes?*…, op. cit., p. 192.

12. Cortina, A., ¿Para qué sirve realmente…? La ética, 4.ª ed, Paidós, Barcelona 2014, p. 126.

13. Llano, A.; *Cultura y pasión*, EUNSA, Pamplona 2007, p. 105.

14. Mounier, E., *El personalismo y cristianismo* en Obras Completas, Sígueme, Salamanca 1990, p. 475.

15. Cf. Llano, A., *La vida lograda*…, op. cit., p. 169.

16. López Quintás, A., *El secreto de una vida lograda*, Palabra, Madrid 2007.

El hombre es un animal social, y tal sociabilidad connatural reclama y requiere de los demás para su propia realización vital. Un ser humano es tanto más él mismo cuanto más abierto se encuentra, cuanto más relación es. Un hombre es más real cuanto más se arriesga a salir hacia el otro. Por tanto, necesitamos a los otros de nuestra misma condición para poder completarnos y en definitiva para poder vivir. El ser humano como existencia abierta vive en la medida de su apertura y muere en la medida de su clausura. Como dice Lewis, el amor en su significado más originario es en primer lugar «*amor necesidad*: es el que lanza a un niño solo y asustado a los brazos de su madre»[17].

Necesitamos cerca a otro como nosotros, otro vulnerable con quien compartir la misma vulnerabilidad y las heridas de nuestras imperfecciones. Más aún, suplicamos que al menos haya alguien cerca cuando sufro aunque lo único que haga sea llorar sobre mí, por mí, conmigo. Necesitamos que los otros se entristezcan verdaderamente por el dolor ajeno, que compartan su sufrimiento.

Nadie es capaz de subsanar por sí mismo su propia fragilidad sin la ayuda de otro, y afirmar lo contrario es una ingenuidad antropológica.

Concluye MacIntyre que «no es posible buscar el bien de cada uno sin buscar a la vez el bien de todos los que participan en esas relaciones, puesto que un individuo no puede tener una buena comprensión práctica de su propio bien o su florecimiento separado e independiente del florecimiento del conjunto entero de relaciones sociales en que se ubica»[18].

17. Lewis, C.S., *Los cuatros amores*…, op. cit., p. 11.

18. MacIntyre, A., *Animales racionales y dependientes. ¿Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes? …,* op. cit., p. 128.

3. La compasión como reacción instintiva ante el sufrimiento ajeno

Lo que impone el sufrimiento humano como reacción inmediata, instintiva y exigida por la razón natural es ayudarlo[19], aliviarlo. Lo antinatural –irracional– vendría dado por el abandono o la muerte provocada del sufriente como alternativa o solución. El amor compasivo originario consiste en la espontaneidad natural hacia el bien y no en su rechazo, que lo pervertiría. Resulta completamente racional que uno sea compasivo ante la pena de otro, porque tiene motivos para serlo, para responder y salir en su ayuda. Hay algo que está en juego, un valor, un bien profundo: la real e imborrable dignidad humana que si cabe sobresale más en un enfermo. Demanda una respuesta afectiva manifestada en el cuidado, la atención… en la compasión.

Como explica acertadamente Cortina, «estamos preparados biológicamente para cuidar y cooperar, para realizar acciones altruistas. Nuestra biología contiene elementos que nos despiertan de modo natural la compasión por el que sufre, por el débil»[20]. Recientes descubrimientos paleoantropológicos llevan a la conclusión de que nuestros antepasados de más de cien mil años ya concedían un sentido constructivo a la fragilidad y compartían con el hombre actual la característica propiamente humana de apoyo mutuo y de atención social[21]. Y no cabe mayor cooperación al bien humano que «estar en el lugar de los demás en el límite y la fragilidad»[22]. Ese altruismo que converge hacia la misericordia por el necesitado va más allá de las dimensiones exclusivamente

19. Ibíd., p. 188.

20. Cortina, A., *¿Para qué sirve realmente… ? La ética*…, op. cit., p. 124.

21. Cf. Ars, B., *Fragilidad y cuidados de la persona enferma*…, op. cit., pp. 95-111.

22. Vara, J., *Días llenos de una gracia desconocida*…, op. cit., p. 59.

biológicas, puesto que abarca todo: el ser humano es el único animal biopsicocultural. Por ejemplo, en los chimpancés –parientes evolutivos más cercanos al hombre– el altruismo, y concretamente la ayuda y la cooperación entre ellos no es voluntaria como sí lo es en los humanos. El comportamiento altruista resulta específicamente humano[23] y se manifiesta desde edades muy tempranas. Un estudio muestra cómo los niños a partir de los catorce meses ya ayudan a los otros[24]. Resulta difícil sostener la visión psicoanalítica tradicional de que los seres humanos son egoístas por naturaleza[25]. Es cierto que la experiencia nos muestra una doble vertiente en la condición humana: el egoísmo y la generosidad. Pero son muchas familias de humanos las que han elegido la generosidad logrando suplantar el amor propio por el amor puro a base de luchar por cuidar a sus parientes enfermos haciéndolos felices.

Noddings habla de una experiencia primigenia del cuidado, basada en una inclinación natural[26]. Cuidar es «una característica humana que en primer lugar busca la subsistencia y el mantenimiento de la vida»[27].

Moralmente, el hombre siente dentro de sí una inclinación a desear y a amar lo que se le presenta como un bien y a rechazar lo que se le presenta como un mal. El primero de los bienes que des-

23. Cf. Yamamoto, S., *Evolution of Altruism and Cooperation: Perspectives on Its Mechanisms and Adaptation to Social Systems*, Primate Research, New York 2011, pp. 95-109.

24. Cf. West, M., Review of Selfless Genes, Altruism and Trauma: Research and Clinical Implications, *The Journal of Analytical Psychology* 58(4), 2013, pp. 566-568.

25. Oviedo, L., Altruismo y misericordia, *Scripta Theologica*, 2016, vol. 48, n.º 1, pp. 173-198.

26. Cf. Noddings, N.*, Caring: a feminine approach to ethics and moral education*, University of California Press, Berkely, 1984.

27. Guillaumet, M., El cuidado enfermero y la vulnerabilidad, en Boladeras, M, *Bioética: justicia y vulnerabilidad,* Proteus, Barcelona 2013, p. 142.

cubre es su propia vida, y de hecho el amor a la propia existencia es más natural que el amor a la existencia de otro hombre. Y no hay vida más cercana que la de uno mismo porque esa vida es la que tiene más a mano. Pero precisamente aquí se ubica el fundamento del amor a la vida de los demás. Porque si uno detesta su propia vida y no la cuida, ¿en virtud de qué va a socorrer a su prójimo y a sacrificarse por él?[28].

A cada hombre se le presenta como un compromiso adquirido ayudar a los vulnerables, constituyendo un acto benevolente. Resultaría extraño, por antinatural, encuadrar este tipo de compromiso en un deber que le esclaviza ante el que le necesita, o considerarlo como un peaje que tiene que pagar para que a uno «le dejen vivir en paz»[29] y no le tachen de insolidario. Más bien, una mayoría social logra concluir que tal compromiso representa una condición para alcanzar su pleno desarrollo personal y, por tanto, una vida lograda y feliz. Ante un ser humano enfermo, simultáneamente y por sentido común, la compasión se dirige tanto al enfermo como a sus familiares que experimentan un agobio por esa enfermedad.

Reconocemos una evidencia originaria que existe en el ser humano: la vida es buena y deseada, es el primero de los bienes físicos protegibles, aunque no sea el único. Refleja una intuición humana, simple y pura acerca de la verdad y de la dignidad. El hombre alberga en su conciencia el principio elemental de que debe respetar al otro, socorrerlo si está herido, cuidarlo si está enfermo y consolarlo si está sufriendo. Hay algo en lo más hondo del hombre que repele la idea de eliminar la vida, de no rescatarla si está en peligro, de no socorrerla. Y sobre estos cimientos construye la convivencia, la cooperación social. Por supuesto que a lo largo de la

28. Cf. Hadjadj, F., *Tenga usted éxito en su muerte. Anti-método para vivir*…, op. cit., p. 157.

29. Bellver, V., *Derecho y vulnerabilidad*…, op. cit., p. 91.

historia han existido y existirán hombres malos –inmorales– que rechazan el precepto natural del respeto y del cuidado de la vida. Pero sin embargo la inclinación humana del socorro y de la ayuda mutua es lo que explica el extendido concepto de solidaridad en el mundo actual, las ONG, las declaraciones internacionales de principios y derechos de los discapacitados y más vulnerables.

Los que desgraciadamente caen en estados de debilidad y fragilidad tienden instintivamente a organizaciones gregarias, comunitarias: se ayudan entre sí, se buscan unos a otros. Ante los desastres naturales (terremotos, *tsunamis*), los afectados se sostienen mutuamente, y el resto colabora en la reconstrucción de la ciudad, de los hogares[30].

La historia y la sociedad reconocen una verdad de ámbito universal a la que tiene acceso cualquier ser humano. No hacer mal al otro, no lesionarlo, *neminem laede*, constituye para Schopenhauer una consecuencia primaria de la compasión humana[31], y para Kant una necesidad apriorística del Derecho, una fundamentación de este. La máxima *Primum non nocere* atribuida a Hipócrates se ha convertido en el ámbito de la salud en uno de los principios éticos más básicos a la hora de tratar a un enfermo. Y a la vez surge el precepto del cuidado que nos recuerda «el deber moral positivo de proporcionarnos mutuamente ciertos bienes, en especial cuando se trata de los más débiles, como son los enfermos y los moribundos»[32].

30. Cf. Rosas-Jiménez, C.A., Humanización de los profesionales de la salud: ¿Lástima o compasión?…, op. cit., pp. 128-142.

31. Schopenhauer, A., «Sobre el fundamento de la moral» en *Los dos problemas fundamentales de la ética*, Siglo XXI, Madrid 2002, pp. 252 y ss. Cfr. Pérez del Valle, C., Path-Ética, Bioética y Derecho: Bioética utilitarista ¿en la perspectiva de Schopenhauer?…, op. cit., pp. 194-217.

32. Gómez-Lobo, A., *Los bienes humanos. Ética de la ley natural*…, op. cit., pp. 136-137.

Resultaría impracticable vivir en una sociedad sin ese natural deber. Hildebrand afirma que «un hombre sin sentimientos, sin afectividad, sin corazón, sin compasión no es un hombre real»[33]. Porque el hombre estrictamente lo que quiere es vivir y dar la vida, no morir y matar[34]. A lo largo del tiempo se ha constatado en el *Homo sapiens* una herencia de la humanidad, una experiencia que recorre la historia universal: el reconocimiento del carácter inviolable de la vida humana y su respeto incondicional. De modo natural, la humanidad ha mantenido durante siglos y sin fisuras este consenso del respeto, signo de verdadero progreso. «El ser humano aprende de modo instintivo que la vida es un don y no un castigo, una bendición y no una amenaza. Contempla su existencia corporal como el mayor bien, su bien más básico»[35].

Por tanto, ante la vida de un enfermo sin posibilidad de cura, con elevado deterioro físico y cognitivo, el esfuerzo humano debe ir dirigido no a buscar acciones «bélicas» para destruir la enfermedad sino a luchar contra el malestar del enfermo y paliar su dolor. En el enfermo que quiere vivir, su deterioro irreversible o su estado terminal no puede constituir un prejuicio biológico por parte del médico y de los familiares para no atenderle de manera proporcionada como a los demás aunque suponga un coste de tiempo y económico que esté justificado.

Según Schopenhauer, el ser humano despliega instintivamente una caridad natural hacia el sufrimiento ajeno de cualquiera de los suyos. Incluso fundamenta el derecho en la compasión humana porque contrarresta el modo injusto de actuar del hombre, su egoísmo y su maldad. Ante esta reacción compasiva reconocemos un hecho innegable del ser consciente que

33. Hildebrand, D., *El Corazón*…, op. cit., p. 221.

34. Cf. García-Sánchez, E., El aborto desaparecerá, en *Diario Las Provincias*, Valencia, 06-02-2014, p. 26.

35. Ibíd., p. 26.

de modo inmediato y originario aparece en la misma naturaleza del hombre y que «no depende de ideas, conceptos, religiones, dogmas, mitos, educación o formación»[36]. La compasión hacia el otro y su cuidado no entra en discusiones de si el otro del que me compadezco posee la capacidad actual de sufrir por su mayor o menor desarrollo cerebral. Todos los individuos que pertenecen a la especie humana, es decir, todas las personas, son susceptibles de compasión, de una compasión que limita el egoísmo del comportamiento humano. La compasión no puede prescindir del concepto de persona, porque esa compasión solo es posible con respecto a personas[37].

4. La ausencia de compasión como elemento del mal y del egoísmo

Resulta incomprensible aceptar que la crueldad, la brutalidad o el sadismo puedan constituir reacciones innatas ante un ser humano frágil y dependiente. Y más inimaginable por inhumana sería la actitud de alguien, una sociedad o estado que experimentara indiferencia o satisfacción al ejecutar órdenes que implicaran sufrimientos a personas indefensas.

En mi opinión, el afloramiento de actitudes ausentes de compasión o anticompasivas puede deberse a una perturbación moral interna de la persona. En otras situaciones puede corresponder al condicionamiento ideológico mantenido durante tiempo en una sociedad débil que acabaría corrompiendo la conciencia moral de

36. Schopenhauer, A., *Sobre el fundamento de la moral*…, op. cit., p. 252 y ss. Cfr. Pérez del Valle, C., Path-Ética, Bioética y Derecho: Bioética utilitarista ¿en la perspectiva de Schopenhauer? …, op. cit., pp. 194-217.

37. Cfr. Pérez del Valle, C., Path-Ética, Bioética y Derecho: Bioética utilitarista ¿en la perspectiva de Schopenhauer?…, op. cit., p. 216.

sus miembros. Y cómo dice el adagio latino: *corruptio optima pessima est (la corrupción de los mejores es la peor de todas)*.

Comenta el sociólogo Alejandro Navas que la psicología humana podría ayudar en esas situaciones de condicionamiento ya que el hombre puede acostumbrarse psicológicamente a la conducta más bárbara con la condición de que la repita con la debida frecuencia hasta narcotizar su conciencia. Los estudios psicológicos y sociológicos de lo ocurrido en la época nazi ponen de manifiesto la fuerza manipuladora que puede tener la propaganda a través de los *mass media*[38]. Se entiende bien que Goebbels, ministro nazi de propaganda, llegara a ejecutar eficazmente su principio teórico de que una mentira, por burda e increíble que parezca, puede llegar a creerse si se repite un número suficiente de veces. De tal modo que unos médicos o unas enfermeras, por ejemplo, puestos en una situación adecuada y bajo unas condiciones concretas mantenidas, podrían acabar cometiendo las mayores atrocidades de forma rutinaria sin ningún tipo de compasión[39] o sin atenerse a las consecuencias. La falta de compasión tanto en los torturadores directos de enfermos como en los cómplices indirectos ante ese sufrimiento son elementos constitutivos del mal, manifestaciones que conforman la «banalización del mal o de la muerte» de la que hablaba Arendt[40].

En las antípodas del carácter natural de la compasión se encuentran las conocidas reflexiones que sobre la naturaleza humana aportó Dawkins en el inicio de su obra *El gen egoísta*: «Somos máquinas de supervivencia, robots autómatas programados ciegamente para preservar moléculas que son egoístas, conocidas como *genes*. El planteamiento del presente libro es que nosotros,

38. Cf. Navas, A., *El aborto, a debate*…, op. cit., pp. 50-51.

39. Cf. Contreras, F.J., Los derechos humanos como versión moderna de la ley natural (III): problemas de fundamentación, en en Contreras, F.J. (ed.) *El sentido de la libertad*, Stella Maris, Barcelona 2014, p. 277.

40. Arendt, H., *Eichmann en Jerusalén*, Debolsillo, Barcelona, p. 135.

al igual que todos los demás animales, somos máquinas creadas por nuestros genes. De la misma manera que los prósperos gánsteres de Chicago, nuestros genes han sobrevivido, en algunos casos durante millones de años, en un mundo altamente competitivo. Esto nos autoriza a suponer ciertas cualidades en nuestros genes. Argumentaré que una cualidad predominante que podemos esperar que se encuentre en un gen próspero será el egoísmo despiadado. Esta cualidad egoísta del gen dará, normalmente, origen al egoísmo en el comportamiento humano (…) El individuo es una máquina egoísta, programada para realizar cualquier cosa que sea mejor para sus genes considerados en su conjunto»[41].

En este caso, y en contra del imperativo kantiano el hombre solo sería de modo programado un *fin para sí* mismo, característica del egocentrismo puramente animal y de la autorreferencialidad de su vida. Según las ideas de Dawkins este egoísmo centrípeto y predeterminado al que estaríamos abocados se acabaría convirtiendo en el motor de la acción humana, es decir en el impedimento radical de buscar el bien del otro. Al egoísta no le quedaría ningún espacio genético para percibir realmente al otro, y menos para tener compasión de su sufrimiento. La pretensión biologicista y nihilista de considerar la naturaleza humana como genéticamente egoísta busca solo su propia conservación y afirmación como medios para alcanzar una felicidad exclusivamente personal –animal– que es la que anhela el amor propio.

5. La compasión como responsabilidad social y moral

La condición vulnerable del ser humano inaugura la dimensión solidaria y pone en juego una respuesta de atención solícita

41. Dawkins, R., *El gen egoísta. Las bases biológicas de nuestra conducta*, Salvat, Barcelona 1993, introducción.

hacia un ser humano que merece vivir[42]. El otro frágil se presenta ante uno mismo y ante los demás como tarea, como un deber ético universal. Constituye una responsabilidad que podría implorarse aunque nunca exigirse mediante la fuerza del derecho a quien no quisiera asumirla. Sostiene Mounier que compadecerse «es un acto de acogimiento y un esfuerzo de concentración, es tomar sobre sí, asumir el destino, la pena, la alegría, la tarea de los otros: sentir dolor en el pecho»[43]. Y ese dolor está en vías de convertirse en compasión efectiva y responsable porque abre el corazón para que de él brote la pena al exterior y la convierta en auténtica solidaridad.

Asevera Bonete que un criterio principal de la moralidad social debería formularse al estilo kantiano en los siguientes términos: «obra del tal modo que contribuyas siempre a mejorar las condiciones de los menos favorecidos, pacientes, dolientes, dependientes y discapacitados que cerca de ti se hallan»[44]. De este modo la compasión se convierte no en nuestra debilidad sino en nuestra fortaleza, en la fortaleza de los débiles que provocan la construcción de potentes redes de reciprocidad y solidaridad en la sociedad. La solidaridad que conduce a ayudar al otro acaba superando la justicia, la ventaja distributiva, y situándose en la virtud de la caridad. Y ambas –justicia y caridad– se fundamentan en la compasión. Schopenhauer se apoya en la compasión como «única medida que permite contrarrestar los impulsos egocéntricos del hombre»[45].

42. Cf. Feito, L., *Ética y enfermería*…, op. cit., pp. 143 y ss.

43. Mounier, E., *El personalismo. Antología.* Sígueme, Salamanca 2002, p. 699.

44. Bonete, E., «De la Path-Ética a la Tánato-Ética: Padecientes humanos y pacientes terminales», en Cayuela, A. (ed.), *Path-ética. Paradoja del humano existir*, Marova, Madrid 2008, p. 225.

45. Cfr. Pérez del Valle, C., Path-Ética, Bioética y Derecho: Bioética utilitarista ¿en la perspectiva de Schopenhauer?…, op. cit., pp. 194-217.

Si partimos del principio de que no hay vida humana indigna, lo que sí hay, en cambio, son comportamientos humanos indignos, inmorales, irresponsables. La exigencia ontológica de la realidad humana dirige a todos los hombres el cumplimiento del deber de custodiar, cuidar y responder ante todos los seres humanos. Pero más responsabilidad y compromiso debería tenerse con respecto a los frágiles, débiles, enfermos… aquellos que son más desgraciados que nosotros.

El sentimiento de compasión con los sufrientes debe ser el motor de la acción y el criterio de la moralidad del obrar humano «situándose en la base de la caridad auténtica»[46]. En cambio, la falta de compasión que rechaza al que sufre, al que no se quiere cuidar, supone sustraerse de la forma más barata del deber de solidaridad y responsabilidad con los más débiles. Es el resultado de sociedades hipereconomizadas[47] que verían reducidos los costes que le acarrea al Estado la atención de esos enfermos. Por eso Hobbes y su contractualismo utilitarista son incapaces de fundamentar el cuidado y la solidaridad hacia el débil y necesitado. En su planteamiento solo sería ventajosa –útil– la atención que aportara un beneficio. Y dada su coherencia, no pueden aceptar sin cálculos numéricos el incondicionado respeto del otro[48] y la ayuda al que sufre. Por más que no se quiera se trata de una lógica ética deshonesta por anticompasiva que no beneficia a la sociedad.

Cuando la enfermedad grave de un ser humano supone su desarrollo defectuoso, lo que se da es una falta de correspondencia perfecta entre lo visual externo –la apariencia– y lo interno del ser humano. En esa situación algunos dudan de la posesión de

46. Schopenhauer, A., *«Sobre el fundamento de la moral*…, op. cit., pp. 251 y ss.

47. Cf. Spaemann, R., *¿Matar o dejar morir?*…, op. cit., p. 114.

48. Cf. Rhonheimer, M., *Derecho a la vida y estado moderno*…, op. cit., p. 104.

dignidad de esa persona, sobre todo en una sociedad que confunde dignidad con utilidad y calidad de vida, con bienestar total y racionalidad, con belleza. Pero precisamente en esos casos el reconocimiento del enfermo no solo debería conducir a tratarle y respetarle por ser quien es sino que «se ha de dar un salto cualitativo en su trato, un tránsito del respeto ontológico a la ayuda, de una altruista tolerancia al cuidado responsable»[49]. Este es el único modo de tratarlo como un ser humano real –como una persona– y no como un pseudohumano.

La grandeza de la humanidad, la excelencia de una sociedad está determinada esencialmente por su relación con el sufrimiento y con el que sufre. Sería una compasión cierta pero insuficiente –irresponsable– sentir afectivamente una cierta pena por el que sufre pero sin ejecutar las consiguientes acciones que remedien el dolor. Y esto es aplicable tanto al individuo como a la sociedad. De modo que «una sociedad que no logra aceptar a los que sufren y no es capaz de contribuir mediante la compasión a que el sufrimiento sea compartido y sobrellevado también interiormente es una sociedad cruel e inhumana»[50]. Por lo tanto podemos declarar que la calidad humana de un país, la hondura de un pueblo se mide y se prueba por el cuidado y el esmero que pone en sus ciudadanos más débiles y frágiles[51], en ayudarles, en atenderles y sostenerles, en quererles como son. Es la piedra de toque de la justicia. La vida de cada ser humano es un proyecto que requiere incontables cuidados durante su vida. Y la vida de los enfermos –con más énfasis la de los graves– pone a prueba la humanidad

49. González, A.M., *En busca de la naturaleza perdida. Estudios de bioética fundamental*…, op. cit., pp. 145-146. Cf. Jonas, H., *El Principio de Responsabilidad*, Herder, Barcelona 1995.

50. Benedicto XVI (Ratzinger, J), *Spes Salvi*, Noviembre de 2007, n.º 38.

51. Cf. Toulat, J., *Esos niños especiales. La respuesta del amor*…, op. cit., p. 20.

de los hombres, aunque con demasiada frecuencia no resistimos o el cansancio nos vence.

Asevera Llano que «una persona es aquel ser a quien ninguna otra persona puede resultar ajena: un ser a quien cualquier otra persona –sea quien sea– le resulta tan propia como ella misma»[52]. Tal es la raíz profunda de toda apelación a la solidaridad que no es un simple sentimiento de universal benevolencia sino una real vinculación en el ser y en el obrar. Cuando nos encontramos frente a otra persona, «el respeto constituye el nervio y la forma primera del deber moral y no por la función que ella desempeñe o por la relación que mantenga con nosotros sino en tanto que persona»[53]. El cuerpo humano en virtud de su origen participa de ese carácter plural y relacional de la persona. El cuerpo al ser recibido de otras personas es un don que implica la corresponsabilidad de esas personas en su cuidado, desarrollo y perfeccionamiento. La consideración del cuerpo como don obliga a una serie de deberes en los que lo generan.

Explica Jonas la compasión responsable subrayando que «En la insuficiencia radical de lo que ha sido engendrado se halla prevista ontológicamente, por así decirlo, la asistencia de su procreador para evitar su vuelta a la nada, el cuidado de su posterior desarrollo. El engendrar contenía ya la aceptación de tal papel tutelar. Su cumplimiento (que también pueden llevar a cabo otros) se convierte en un deber ineluctable para la precariedad de un ser cuya existencia se halla por sí misma legitimada»[54]. Por tanto lo que impulsa al hombre a ser moral, a convertirlo en un sujeto moral es como dice Bonete «la llamada procedente del ser del otro, de un

52. Llano, A., *La vida lograda*…, op. cit., p. 49.

53. Domingo Moratalla, A., *El arte de cuidar. Atender, dialogar y responder*…, op. cit., p. 32.

54. Jonas, H., *El Principio de Responsabilidad*…, op. cit., p. 220.

otro cuya condición humana le hace vulnerable, frágil, necesitado y padeciente y muriente»[55]. Resulta difícil reconocer que quien no sabe lo que es cuidar del padecimiento de otro, de un familiar o un de desconocido, sepa a la postre en qué consiste obrar moralmente. Presumiblemente adolezca de un déficit de moralidad en el resto de sus actuaciones humanas ordinarias. Porque no solo la calidad sino también la cantidad de la moralidad en una persona se puede medir por su responsabilidad ante los necesitados. En definitiva el obrar moral no es otra cosa que cuidar de otro, responder de otro.

El sufrimiento ajeno no debería admitir dilemas morales ni la cómoda indiferencia. Una campaña de Médicos Sin Fronteras sugirió hace unos años un principio fundamental que ha de mover toda acción humanitaria compasiva: la capacidad del ser humano para salvar vidas. El mensaje que transmitieron en aquella ocasión pretendía concienciar de que «lo único capaz de salvar a un ser humano es otro ser humano»[56].

6. Sé compasivo y no mires a quién

Afirma MacIntyre que la compasión va más allá de una obligación o responsabilidad general ante el necesitado, incluso más allá de los lazos familiares que puedan existir con quien sufre. Tal y como reconoce Cortina, habitualmente la compasión resulta más fácil sentirla «cuando la persona que sufre significa algo para mí y su felicidad es una parte de mi proyecto de vida buena»[57]. Pero MacIntyre considera que: «la misericordia implica la consideración hacia una necesidad urgente y extrema sin que importe quién

55. Bonete, E., «De la Path-Ética a la Tánato-Ética: Padecientes humanos y pacientes terminales»…, op. cit., p. 227.

56. http://www.msf.es (Médicos Sin Fronteras).

57. Cortina, A., *¿Para qué sirve realmente… ? La ética…*, op. cit., p. 123.

sea la persona (…) Las necesidades características de los discapacitados harán que su atención sea proporcional a esa necesidad y no a la relación que se tenga con quien padece esa discapacidad»[58].

El ejercicio de la caridad implica que se estaría dispuesto a ayudar/cuidar incluso a quien no fuera ni siquiera de mi familia o de mi círculo más próximo. La compasión consiste en un movimiento en salida de nosotros mismos a los otros, y no solo da cobijo a los más allegados o cercanos sino que traspasa los círculos sociales próximos. Sencillamente, no se puede ser compasivo selectivamente, pues «la compasión es como el sol, brilla igual sobre buenos y malos»[59]. Si alguien se desmaya y cae al suelo en la calle el parentesco no puede condicionar el auxilio. Del mismo modo, y con más obligación, un médico atiende siempre a cualquier paciente aunque no le haya visto en su vida y lo desconozca totalmente. Existe en nuestra legislación penal el llamado «deber de socorro que exige socorrer a cualquier persona que se halle desamparada y en peligro manifiesto y grave, cuando pudiere hacerlo sin riesgo propio ni de terceros, etc.»[60]. Se entiende que se no se hace acepción de personas cuando se trata de socorrer a alguien incluso aunque por mucho que nos pese se trate de un criminal o un maltratador.

El sufrimiento ajeno se puede llegar a padecer como propio porque de nuevo con MacIntyre «yo mismo podría haber sido él»[61], podría haber sido cualquier discapacitado profundo. La apertura total y solidaria al otro que sufre no categoriza a las personas en niveles

58. MacIntyre, A., *Animales racionales y dependientes. ¿Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes?…*, op. cit., pp. 146 y ss.

59. Lachmanova, K., *Compasión*, Ediciones Sígueme, Salamanca 2005, p. 94.

60. Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal.

61. MacIntyre, A., *Animales racionales y dependientes. ¿Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes?…,* op. cit., p. 150.

sino que abarca a todo el género humano porque todos son igualmente merecedores de nuestra compasión y solidaridad. De esta actitud encarnan un gran ejemplo los miles de enfermeros y cuidadores del mundo que atienden en hospitales, geriátricos, dispensarios… a multitud de enfermos que no son familiares ni amigos. Cuidan de ellos como cuidarían de sus padres, hijos y hermanos[62].

Quien es capaz de un *amor-dádiva* que le mueve a trabajar por el bien de la sociedad es tan libre que puede amar a los que naturalmente rehúye, a aquellos cuya presencia espontáneamente no busca[63]. Aristóteles afirmó en su *Retórica* que uno llega a sentir la auténtica compasión cuando se convence de que «el mal físico grave que padece otro lo podría padecer uno mismo o un familiar, un mal semejante o casi igual»[64]. Y aunque uno propiamente no lo haya sido todavía –discapacitado– sí que no puede olvidar que algunos tuvieron compasión de su radical dependencia e ineptitud al nacer, siendo un bebé o probablemente la tendrán en el futuro cuando llegue a anciano y esté inmovilizado, hospitalizado.

Cuidar a alguien que es incapaz en absoluto de hacer nada contribuye a entender cabalmente «lo que debemos a quienes una vez nos cuidaron y se hicieron responsables de nuestro bienestar»[65]. Lo talentos naturales que hemos recibido como un don nadie se los puede atribuir a sí mismo como si uno fuera su causa. De tal modo que el carácter gratuito de esas cualidades –de esos beneficios– ha de llevar al que las posee a ponerlas al servicio de los demás que carecen de ellas, pero a cualquiera de los demás. La compasión, para que sea perfecta no debería ser discrecional.

62. Cf. De Hennezel, M., *La muerte íntima…,* op. cit., p. 43.

63. Cf. Lewis, C.S., *Los cuatro amores*…, op. cit., pp. 11-13.

64. Aristóteles, *Retórica* (Introducción, traducción y notas por Quintín Racionero) Biblioteca Clásica Gredos, Madrid 1990, II, 1385 b 23.

65. MacIntyre, A., *Animales racionales y dependientes. ¿Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes?* …, op. cit., p. 163.

Conviene que cada uno sea consciente y se experimente a sí mismo como «padeciente»[66], sometido a la fragilidad y dirigido a la quiebra y al colapso orgánico. Tal autoconvencimiento ayuda a descubrir el agradecimiento de que otros nos hayan sostenido gratuitamente en la existencia. Tal debilidad compartida nos impulsa a *compadecer-nos* de todos los que necesitan nuestro apoyo y cuidado. El cuidado actualiza en cada una de sus acciones la llamada *Regla de Oro* de los clásicos: haz a los otros lo que te gustaría que te hicieran a ti. Como dice Feito, es el reconocimiento del otro ser humano como un igual a quién por tanto, se le deben las mismas acciones que uno querría para sí mismo[67]. No hay ningún ser humano que no quiera que lo cuiden cuando se encuentra enfermo y nadie consideraría como benefactor solidario a quien hubiese decidido no cuidar y abandonarle. En todo caso lo consideraría como un hombre o una sociedad injusta.

7. El derecho del enfermo grave a ser curado, cuidado, aliviado y compadecido

La defensa universal de los derechos humanos no se dirige solo a los seres humanos en su estado más pletórico de salud. Para que esa defensa resulte verdadera, ha de dirigirse y atender al hombre en su desnudez absoluta y en su debilidad total, ajustándose al hombre sin atributos y sin capacidades, a la persona en su más radical indigencia, al ser humano desarmado. Tal como propone Gabriel Marcel, es precisamente ahí donde la defensa de la dignidad humana debería sobresalir con más claridad[68] porque es ahí,

66. Bonete, E., «De la Path-Ética a la Tánato-Ética: Padecientes humanos y pacientes terminales»…, op. cit., pp. 221-253.

67. Cf. Feito, L., *Ética y enfermería*…, op. cit., p. 144.

68. Cf. Marcel, G., *La dignitè humaine*, Aubier, Paris 1961, p. 168.

ante la fragilidad y la deficiencia, donde más eclipsada puede estar y por tanto donde corre más peligro de minusvalorase y de no defenderse adecuadamente.

Cualquier vida humana, pero más aún la vida enferma, la que ha perdido irreversiblemente sus facultades específicas, nos impone el deber de su cuidado y atención incesante, a fin de que siga viviendo. Ante esa situación, a lo que el hombre enfermo –discapacitado y dependiente– tiene derecho no es a la muerte, ni a que alguien decida acabar con su vida, ni a que se le delate como un enfermo irreversible o grave para excluirlo y abandonarlo, clasificándolo como un no válido social[69]. En honor a la justicia, a lo que tiene derecho ese ser humano es a que la sociedad, el Estado, la familia, los amigos hagan lo posible para curarle, aliviar, a paliarle el dolor a él y a la familia que se encarga de él. Tienen derecho a recibir la ayuda necesaria para hacer frente a esa fragilidad y de este modo logren alcanzar el mayor equilibrio en su deficitaria salud. Les pertenece, como a los demás, un derecho expreso a ser asistidos, curados, cuidados… compadecidos.

Así lo vienen mencionando y reconociendo con mucha claridad y evidencia numerosas declaraciones internacionales de derechos, como la Declaración Universal de Derechos Humanos[70], la Declaración de Naciones Unidas de los Derechos del Niño[71], el Convenio Europeo de Derechos Humanos y Biomedicina, el

69. Cf. Lejeune-Gaymard, C., *La dicha de vivir. Jerome Lejeune, mi padre. Un científico en defensa de la vida*, Rialp, Madrid 2012.

70. Artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos: «Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure su salud y el bienestar, incluida la asistencia médica y el derecho de seguro en caso de invalidez. Todos los niños tienen derecho a igual protección social».

71. «En su examen de los informes de los Estados miembros, el Comité se ve obligado a subrayar la situación de los niños inválidos y la necesidad de medidas concretas para asegurar el reconocimiento de sus derechos, en particular el derecho a la vida, la supervivencia y el desarrollo».

Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC)[72], la Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos del hombre[73].

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, del 2006, no puede ser más explícita en su artículo primero cuando reconoce que hay que «promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás».

Asimismo, la Asociación Médico Mundial en sus diferentes declaraciones de principios y posteriores ratificaciones insiste en reivindicar los derechos a la atención médica de cualquier paciente y el derecho a la dignidad especificando que «El paciente tiene derecho a aliviar su sufrimiento, según los conocimientos actuales (…) derecho a una atención terminal humana y a recibir toda la ayuda disponible para que muera lo más digna y aliviadamente posible»[74]. En la Declaración de Venecia de 1986 reconocen tam-

72. Párrafo n.º 26 de CDESC: según las normas establecidas los Estados deben asegurar que las personas con invalidez, particularmente los bebés y los niños, se les proporcione el mismo nivel de cuidados sanitarios en el mismo sistema que a otros miembros de la sociedad.

73. Artículo n.º 24: Los Estados deberían respetar y promover la solidaridad entre ellos así como con y entre los individuos, las familias, los grupos y comunidades, en particular con aquellos que su enfermedad o hándicap, u otros factores personales, sociales o medioambientales, hacen vulnerables y aquellos cuyos recursos son más limitados.

74. Declaración de Lisboa de la Asociación Médico Mundial sobre los Derechos del Paciente, octubre de 1981, reafirmada por la 200ª Sesión del Consejo de la AMM, Oslo, Noruega, Abril 2015.

bién que: «el deber del médico es curar y cuando sea posible aliviar el sufrimiento y proteger los intereses de sus pacientes. No habrá ninguna excepción a este principio, incluso en caso de enfermedad incurable o de malformación».

Como es de sobra conocido la primera declaración de derechos fue la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano aprobada por la Asamblea Nacional Constituyente francesa el 26 de agosto de 1789. Sin duda uno de los documentos fundamentales de la Revolución francesa (1789-1799), que definió como universales los derechos personales y colectivos. Teóricamente, y a la vista de todas estas declaraciones de principios, el derecho es compasivo y tiende a situarse en el lado del más débil. Hemos llenado miles de folios de buenas intenciones y compromisos jurídicos. Actualmente como nunca, hay una inflación de derechos humanos. Se dictan normas y se elaboran leyes para proteger a los desvalidos. Pero lo que resulta sorprendente y a la vez contradictorio es que en los mismos países y foros firmantes de esas declaraciones «se articulen herramientas y se fijen estrategias sociales y sanitarias para evitar a los más frágiles de los frágiles»[75]. Las leyes estatales nunca deberían facilitar o fomentar el sufrimiento o la destrucción de los más vulnerables porque, además, por su carácter pedagógico acabarían enseñándole a la sociedad que lo realmente legal es lo aceptable moral y socialmente, como de hecho ya sucede con la aceptación normalizada de la despenalización del aborto.

A lo largo de estos dos últimos siglos, entre los tres principios que fueron exaltados en esa Revolución y ratificados posteriormente se ha ido produciendo el olvido paulatino de la *fraternité*. Habría que recuperar el verdadero significado de la fraternidad entre otros motivos para «cuidar el valor auténtico de la vida

75. Moreno Villares, J.M., *Niños diferentes. Diagnóstico prenatal y eugenesia infantil*…, op. cit., p. 21.

humana»[76] y no ver esta –y especialmente la vida enferma– como una amenaza o un enemigo. El vínculo fraternal del cuidado es el que nos ha permitido sobrevivir, crecer y desarrollarnos biológica y culturalmente[77]. Y nos cuidamos fraternalmente unos a otros porque nos compadecemos. Sin la compasión, la humanidad desaparecería. Resulta urgente e inaplazable para la paz social recuperar la *hermandad universal* donde no haya clasificaciones de humanos agraciados y desgraciados, compatibles e incompatibles.

76. Pérez-Soba, J.J., *El declive del aprecio por la vida humana: claves culturales*…, op. cit., pp. 91-113.

77. Cf. Cortina, A., *¿Para qué sirve realmente… ? La ética*…, op. cit., p. 124.

Capítulo 5
La compasión por los hijos enfermos diagnosticados

1. Un hijo enfermo no es un síndrome, es un hijo: irrepetible, único, con un rostro

Esta declaración responde más a un acto de reconocimiento de tipo intelectual que de tipo afectivo-sentimental[1]. El hombre –cualquier hombre, cualquier hijo– es digno. Lo es por encima y por debajo de sus cualidades, de sus prestaciones biológicas, que no pueden eclipsar lo personal. Y aunque por una enfermedad el hijo no sea capaz de realizar y desplegar todas las posibilidades que ofrece la naturaleza sigue siendo un ser humano, un individuo único y no una alternativa entre varias. Un hijo siempre será una novedad radical, alguien irrepetible e inconfundible, irremplazable, con un nombre dado y con una historia. Un *hijo alguien* y no un *hijo algo*, no una enfermedad[2]. Por tanto, debe ser amado no genérica sino singularmente. También cada hijo enfermo se tratará siempre de una excepción: un ser excepcional.

1. Cf. González, A.M., *En busca de la naturaleza perdida. Estudios de bioética fundamental*…, op. cit., p. 143.

2. Cf. Spaemann, R., *Personas. Acerca de la distinción entre «algo» y «alguien»*…, op. cit., pp. 227-236.

Tales características enunciadas conforman motivos más que suficientes para que se le pueda respetar, cuidar y amar por ser quien es, porque es valioso en sí mismo. «Es en la experiencia del amor donde se revela de modo más perfecto la irreductible originalidad de cada persona concreta»[3]. En este caso el hijo enfermo que unos padres puedan engendrar y dar a luz será siempre un hombre real con un rostro familiar reconocible, alguien sobre el que se soñó. Ha de ser reconocido siempre como uno semejante a ellos, con un rostro que no es meramente facial. Y como afirma Lévinas, «la relación con el rostro de otra persona es inmediatamente ética. El rostro es lo que no se puede matar»[4] y más aún si se trata del rostro de un hijo. Es decir, el rostro desnudo del otro tiene implicaciones en mi conciencia que son imborrables. Me pide y me ordena[5] que haga algunas cosas y que deje de hacer otras. Refleja la imagen de la vulnerabilidad humana y me convierte en responsable moral ante la debilidad ontológica de toda persona[6] en este caso un hijo disminuido. Resulta una cobardía renunciar a ver el rostro del otro porque sea un hijo enfermo. En ese caso sería mejor declarar semánticamente: ojos que no ven corazón que *se resiente*. Algunos advierten que si los vientres maternos fueran transparentes y se pudiera ver a través de ellos muchas mujeres y hombres no serían capaces de rechazar a sus hijos que están por nacer.

Los padres que han engendrado a un hijo diagnosticado como enfermo grave deben asumir que no se trata por ese hecho de un ser específicamente distinto a ellos, alguien con quien no tienen nada que ver, un extraño, un sospechoso rival. El hijo enfermo lle-

3. Melina, L., Reconocer la vida. Problemas epistemológicos de la bioética, en Scola, A. (coord.), *¿Qué es la vida?* Encuentro, Madrid 1999, p. 75.

4. Levinas, E., Ética e infinito. tr. J. M. Ayuso Díez, La balsa de la medusa, Madrid 2000, p. 101.

5. Ibíd., p. 92.

6. Cf. Bonete, E., Ética de la dependencia…, op. cit., p. 49.

va su sangre, hay un lazo de pertenencia. Es tan hijo como los demás pero necesita ayuda, un cuidado especial: compasión. Cualquier hijo –también el enfermo si se supiera que lo está– siempre ha de ser amado incluso antes de que llegue a nacer. Dice el Papa Francisco que «se ama a un hijo porque es hijo, no porque es hermoso o porque es de una u otra manera. Se ama porque es hijo, no porque piensa como yo o encarna mis deseos. Un hijo es un hijo»[7].

Las madres acogen desde el inicio de la vida a sus hijos, en primer lugar físicamente. Su vida no podrá estar nunca desvinculada de la vida de ellos por muy enfermos que hayan nacido. La maternidad biológica proporciona un espacio en el que se inicia una relación con él pero no solo de carácter bioquímico sino personal e íntima. De hecho en las madres se habla de una vivencia única y exclusiva que queda memorizada, arraigada en ellas: la experiencia del vínculo de apego, la experiencia del cordón umbilical, un *vínculo visceral* con su hijo. Hasta inmunológicamente el cuerpo materno no rechaza al embrión, ni genera anticuerpos contra él como si se tratara de un cuerpo extraño del que tenga que defenderse[8]. La mujer lleva inscrita en su naturaleza una honda capacidad de relación que la abre espontáneamente a las necesidades del otro: su hijo vive en ella, y ella vive para él, entregada. Es una simbiosis biológica misteriosamente tejida de amor.

2. La compasión de amarlos tal y como sin elegirlos genéticamente perfectos

Constituiría una cierta banalidad que ante la realidad de un hijo enfermo los padres lo contemplaran como un ejemplar más

7. Papa Francisco, *Amoris Laetitia*, 2016, n.º 170.
8. Cf. Galli, L., *Del cuerpo a la persona*, Rialp, Madrid 2008, pp. 137-138.

del género humano pero reproducido con fallos genéticos. Un hijo enfermo no debería considerarse una consecuencia molesta, una desagradable sorpresa que se tendría que haber evitado. Tal visión encajaría más en el caso de que ese hijo no fuera más que un pedazo de carne hundido o un simple protoplasma.

Todos los hijos sin condición y sin comparaciones deberían ser hijos *prae-dilectus,* preferidos, apreciados incondicionalmente por amor de modo individual. Aunque luego de hecho es comprensible que los predilectos sean los más pequeños y débiles. En cualquier caso, los padres no deberían colgar sobre sus hijos un marcador obligándoles a alcanzar una puntuación para ser *praedilectus,* queridos y aceptados. Y menos todavía si esos puntos se han de obtener a través de los genes, de las capacidades físicas, del cociente intelectual (CI) y de la belleza.

Querer tener un hijo no es una competición. Tampoco un hijo es un premio que merezco por mis triunfos, por los méritos profesionales conseguidos durante unos años. La visión del *hijo premio* está más cerca de convertirse en una exigencia y, finalmente, en un derecho a tenerlo. Por otra parte, el *hijo premio* siempre satisface las expectativas, porque los premios siempre gustan.

Mejor es contemplar al hijo como regalo, un don que es fruto del amor y del encuentro entre dos personas que se quieren y no un número de la lotería genética que sale al azar, un azar que podría *re-direccionarse* a gusto. Tener un hijo es una posibilidad, una suerte, pero no un bien exigible. Más que en ninguna otra relación humana, las relaciones paterno-filiales constituyen el hábitat adecuado para enseñar y mostrar la verdadera apertura a lo recibido. Tratar a los hijos como dones es aceptarlos tal y como son, no como objetos o productos de un diseño deliberado o instrumentos de nuestra ambición. Tener un hijo no debería convertirse en una «actividad artesanal, un trozo de arcilla disponible para darle la

forma que se les antoje a los padres»[9]. Asevera Sandel que el amor de los padres, si pretende ser verdadero, es decir, incondicional, «no puede estar en función de los talentos y atributos que resulte tener su hijo»[10]. No está en el obrar del hijo el fundamento del amor hacia él: lo acepto por ser quien es. Aunque eso no significa que los padres se abstengan de hacer todo lo posible para curar a su hijo y restablecer su salud, una vez se diagnostique una enfermedad.

Ningún padre desea un hijo enfermo. Pero eso es distinto de arrogarse el poder de elegirlos sanos genéticamente de un modo intencionado, disponiendo de su genoma y determinando sus caracteres y cualidades para toda su vida. No existe el derecho a que la salud de los hijos sea perfecta. La protección de toda vida no debe depender de unos estándares de salud exigidos por los padres hacia su hijo, aunque constituya un deseo legítimo querer que el hijo nazca sano. Ningún ser humano debería ser engendrado con reservas por preferencias y orientaciones de valor de terceros.

Sostiene Habermas que esa intervención predeterminada de los padres «violaría la autonomía futura de esos hijos porque al ser genéticamente programados no podrán ya considerarse a sí mismos como los únicos responsables de su propia historia vital. Su salud ha venido impuesta porque ellos no la han elegido libremente, otros decidieron por ellos»[11]. El deseo de los padres podría llegar a ser inmoralmente ambivalente en el caso de que desearan hijos pero solo y exclusivamente sanos y, por tanto, solo si pudieran controlar y satisfacer ese deseo específico sobre ellos: su salud. Su intencionado diagnóstico y control destaparía inevitablemente

9. López Quintás, A., *Las sinrazones del aborto*…, op. cit., pp. 103-104.

10. Sandel, M., *Contra la perfección. La ética en la era de la ingeniería genética*…, op. cit., pp. 67 y ss., p. 114.

11. Habermas, J., *El futuro de la naturaleza humana ¿Hacia una eugenesia liberal?*…, op. cit., p. 79.

la perversión intrínseca del deseo paterno porque querrían hijos pero no como fruto de un amor incondicional sino solamente en cuanto sanos. Los programan, los seleccionan y manipulan genéticamente porque, si no, no los querrían en sí mismos.

Un hijo es siempre un don/regalo aunque sea inesperado o no se satisfagan plenamente las expectativas puestas sobre su salud. El amor a ellos, si quiere ser incondicional, no puede ser programado. Nadie amaña un regalo o se lo autoconcede bajo determinadas condiciones. Hay que evitar la vergüenza que supondría que un hijo enfermo pensara que él es un error y que no vale nada[12].

Los padres no deberían programar a priori la relación que quieren tener con su hijo. Si no se considera a este como un don que es persona, lo más probable es que acaben convirtiéndolo en un objeto de deseo, un complemento o una solución para una inquietud personal[13]. No existe el derecho de adueñarse de un ser humano. El amor verdadero a un hijo no puede consistir en programarlo genéticamente, porque lo que estarían persiguiendo sería dominarlo, poseerlo caprichosamente «controlando el misterio mismo de su nacimiento eliminando toda contingencia e incertidumbre sobre su estado físico»[14]. El poder de querer controlar a los hijos adquiere la supremacía sobre el don que constituye su vida. Exigen una seguridad técnica sobre ellos, un ilimitado derecho a disponer de su futuro y destino. Y no aceptan con humildad la contingencia natural y sus defectos. La compasión por las posibles taras y deficiencias del hijo se difumina. Además, al no haberlas impedido temen ser juzgados o cuestionados en una sociedad meritocrática[15].

12. Papa Francisco, *Amoris Laetitia*, 2016, n.º 170.

13. Ibíd., n.º 170

14. Sandel, M., *Contra la perfección. La ética en la era de la ingeniería genética*…, op. cit., pp. 68-69.

15. Ibíd., p. 134.

En esta nueva aristocracia del bienestar, el posible dolor o debilidad futura de los hijos se contempla como un estigma que desean evitar y ocultar. Ese clímax justifica que con cierta frecuencia mujeres embarazadas no comuniquen que lo están, hasta no hacerse pruebas genéticas o prenatales que descarten que el embrión/feto sea anómalo: un enfermo. Porque, en caso positivo de defectos, preferirían abortar y mantener en el anonimato que estuvieron embarazadas. De hecho, en las mismas consultas donde al hacerles la ecografía prenatal se descubre la discapacidad del hijo, ahí mismo el médico o enfermero le ofrece o recomienda el aborto. Le susurran a la madre que nadie lo sabrá y de esta forma silenciosa y sistemática son eliminados aquellos que la sociedad considera que no encajan o que molestarán.

Matiza Rhonheimer que muchas veces, en el diagnóstico prenatal o en el genético incluso, «no se busca tanto un fin directamente eugenésico de abortar al discapacitado, sino más bien el interés de la madre, a la que no se le puede exigir dar a luz y cuidar de un hijo disminuido. En este caso, algunos proponen definir un nuevo derecho: el derecho de la madre a un hijo sano»[16]. Pero este interés convertido en derecho encierra una grave consecuencia lógica y jurídica, ya que no habría argumento en contra para justificar el infanticidio/eutanasia postnatal de niños enfermos que no fueron diagnosticados pre-natalmente. Incluso dado que los métodos diagnósticos albergan un cierto margen de error, lo más lógico sería esperar al nacimiento del concebido para comprobar ya con toda evidencia las enfermedades congénitas, discapacidades, deformidades, etc.[17]. Se evitarían muchos falsos positivos que actualmente tienen lugar como consecuencia de diagnósticos fa-

16. Rhonheimer, M., *Derecho a la vida y estado moderno*…, op. cit., pp. 51-52.

17. Cf. Ibíd.

llidos que generan daños morales a la madre[18]. Pero socialmente descenderíamos hacia una estrategia médico/jurídica de carácter inhumano, un rechazo de la auténtica compasión hacia las personas inválidas, cuya dignidad y cuyo respeto sufrirían un proceso de corrosión moral.

En esta sociedad se presiona por medio la tecnología a la mujer no solo a que luzca una determinada talla sino también a que alumbre hijos perfectos. Como critica Susana Tamaro, «la vida se convierte en una homologada y homologante cadena de montaje, compuesta de individuos obedientes y sin defecto alguno»[19]. Herranz afirma que una sociedad así convierte a «la medicina en un instrumento de ingeniería social, y a los hospitales en un moderno laboratorio o taller de reparaciones que o arregla los desperfectos o se destina a la chatarra»[20]. Reduce a los hombres a meras criaturas imperfectas que deben ser enmendadas. Y por eso exigen mediante la tecnología una restauración cuasi perfecta de su salud y de su calidad de vida. El Papa Francisco señala a los *no nacidos* enfermos como víctimas de la *cultura del descarte*. En un discurso a la Federación Mundial de Asociaciones de Médicos Católicos, en otoño del 2013, advirtió contra una extendida mentalidad utilitarista, la cultura del descarte que hoy esclaviza los corazones y las inteligencias de muchos y que requiere eliminar seres humanos sobre todo si son física o socialmente más débiles.

Al convertirse los padres en los responsables del diseño y perfeccionamiento de sus hijos impedirán que estos puedan libremente sobreponerse a las limitaciones humanas ya que se les cierra la vía del esfuerzo personal para desarrollar capacidades y alcanzar

18. Cf. Moreno Villares, JM., *Niños diferentes. Diagnóstico prenatal y eugenesia infantil…*, op. cit., p. 15.

19. Tamaro, S., La riqueza de lo diverso, *Mujer Hoy*, agosto 2014.

20. Herranz, G., La medicina paliativa. *Rev. Atlántida* 5 (1991) 29-34.

logros. Buscan evitar todo dolor y mal posibles a sus hijos permitiendo técnicamente que nazcan encerrados en una torre de marfil. Por supuesto que lograrán que sus hijos no lloren, no oirán sus llantos de sufrimientos. Pero tampoco verán la alegría en sus ojos, ni contemplarán sus rostros humedecidos por las emociones que da la superación personal ante las duras pruebas que tiene la vida, por ejemplo una enfermedad, un trabajo costoso, una carrera.

Los padres han de saber que programar a los hijos y desearlos pulidos genéticamente es colocarles obstáculos en su camino para que no conozcan la vida real. Es impedirles que tengan la *experiencia del límite*, del fracaso y de las equivocaciones, la frustración de perder un torneo y quedar entre los últimos. Sin resistencias ¿cómo podrán crecer erguidos hacia la madurez y abandonar la minoría de edad? ¿Cómo podrán desarrollar virtudes y no quedarse en un estado raquítico? ¿Cómo estimularles para que se esfuercen por alcanzar grandes ideales? Renuncian a una parte de su humanidad o de su condición humana, es decir, la debilidad, la natural herencia de cargas o *pifias* genéticas de los padres. No experimentarán la humana compasión paterna cuando ellos se sientan frágiles y vulnerables.

Tomar demasiadas decisiones, y de carácter definitivo, sobre el cuerpo de los hijos programando caprichosamente sus cualidades acaba alterando su autodeterminación, su autonomía. Se termina obligándoles a no fallar, –condenándolos al éxito–, y a la vista de los talentos recibidos por manipulación genética se les reprocharía que en esa nueva sociedad meritocrática no alcanzarán determinadas metas y objetivos. La responsabilidad que los padres han predeterminado sobre sus hijos se convertiría tarde o temprano para estos en una carga insoportable: la carga de la perfección.

Además afectaría gravemente a la solidaridad y a la compasión social con los desafortunados genéticamente. Los perdedores en la lotería genética (las personas con discapacidad), al no haber

abandonado su destino en manos de un genetista[21] caerán en la desgracia de no poder compartir sus penas en una sociedad llena de pulidos y perfectos. Como sostiene Sandel esos padres «empequeñecen la paternidad, corrompiendo la crianza de los hijos, una práctica social que ha de estar gobernada por normas de amor incondicional»[22].

Los hijos nunca han tenido la libertad de elegir a sus padres, ningún hijo en la historia de la humanidad ha tenido el privilegio de elegirlos y menos en función de sus cualidades, dinero, clase social, … salud. Los hijos jamás podrán controlar esa decisión que han asumido siempre. Por tanto, también los padres deberían abrirse a lo recibido como un don, apreciar la vida como algo dado que le da mayor juego a la libertad personal.

En la frágil existencia humana el perfeccionamiento genético resultaría amenazante para la compasión y para los sentimientos solidarios. Optimizar genéticamente a la población por medio de la manipulación conduciría a algunos a apropiarse de esos beneficios, atribuyéndose el mérito y el éxito de sus acciones. Dejarían de sentir el deber, la compasión natural de tener que ayudar a los débiles o desfavorecidos. Los enfermos pasarían a ser vistos como in-válidos genéticos y se les exigiría a ellos y a sus familias una reparación biotecnológica que deberían haberla efectuado antes de nacer, habida cuenta de los medios actuales disponibles. Disminuiría drásticamente la solidaridad al no alcanzarse el nivel que marcan las exigencias del mercado. La pérdida de la propia contingencia y la anulación de la vulnerabilidad humana irían creando «una presumida sociedad meritocrática en la que dejaríamos de

21. Estas reflexiones están brillantemente ilustradas en la película *Gattaca*, película estadounidense de ciencia ficción, de 1997 escrita y dirigida por *Andrew Niccol* y protagonizada *por Ethan Hawke, Uma Thurman y Jude Law.*

22. Sandel, M., *Contra la perfección. La ética en la era de la ingeniería genética*…, op. cit., pp. 127, 132.

compartir lo que siempre ha sido nuestro destino y condición de la familia humana: la fragilidad»[23]. Propiciaría la alteración o modificación de la naturaleza humana para que esta se adaptara a un mundo competitivo y perfeccionista, y no al revés, es decir crear unas condiciones sociales y políticas más amables con los dones y las limitaciones propias de los seres humanos.

A modo de resumen concluyo con las palabras del genetista francés, Lejeune, descubridor de la trisomía del par 21: «Sin duda alguna, ciertas enfermedades son muy caras: en sufrimiento para los que las padecen y para sus familiares, en carga social para la comunidad que debe reemplazar a los padres cuando la carga es tan dura que puede llegar a ser insoportable para ellos. El montante de este coste, en dinero y en abnegación, se sabe cuál es: es exactamente el precio que debe pagar una sociedad para permanecer plenamente humana»[24].

23. Ibíd., pp. 138-139.

24. Citado en Hernández Yago, J., Ciencia y bioética, en Gandía, A. (coord.) et alii, *Bioética y Ciencia. Monográfico de Bioética*, I Edición Máster en Bioética 2005-2006, Universidad Católica de Valencia, Valencia 2006, p. 70.

Capítulo 6
Diagnósticos y pronósticos sin compasión

1. Diagnósticos y pronósticos insoportables de oír… sin esperanza alguna

Los diagnósticos y pronósticos que algunos equipos médicos dan sobre determinadas enfermedades graves ofrecen muy poca esperanza. Juicios médicos tales como «sufrimiento insoportable, agudo, prolongado y sin solución… sin posibilidad efectiva para aliviar el sufrimiento» están en la base de decisiones que han terminado con la vida de neonatos o fetos o con enfermos en fases terminales. Resultan llamativos, entre otros, los diagnósticos fatales de fetos con espina bífida[1] o situaciones de comas persistentes, etc. En el caso de diagnósticos prenatales de síndrome de Down la información contiene una letanía de consideraciones que causan pavor sobre los potenciales y probables problemas de salud, dificultades sociales, retrasos mentales[2]. Bajo esta categoría médica de sufrimiento insoportable o de enfermedades incompatibles con la

1. Cf. De Jong, T.H.R., Deliberate termination of life newborns with spina bífida: a critical appraisal, *Childs Nerv Syst* 2008, 24/1: 13-28.

2. Cf. Moreno Villares, JM., *Niños diferentes. Diagnóstico prenatal y eugenesia infantil*…, op. cit., p. 79.

vida[3] se incluye la convicción de que la vida de esos individuos no merece la pena ser vivida en esas condiciones. No sería una vida digna.

El criterio de insoportabilidad forma parte del llamado Protocolo de Groninger[4] y justifica la eutanasia sobre cualquier persona en esa situación diagnosticada. Pero se corre el grave riesgo de que su interpretación se amplíe y acabe aplicándose a cualquier categoría de minusvalía, enfermedad mental, gente con depresión o sin sentido en la vida[5]. ¿Dónde situar el límite para decidir si se ha superado o se va a superar el nivel de sufrimiento aceptable para vivir? En muchas ocasiones el criterio de la calidad de vida es el responsable de oscurecer ese límite y de precipitar la decisión médica final que consiste en una inyección letal o en la omisión de un cuidado básico y esencial para la vida. Se invoca a la futura «calidad de vida» (al mejor interés, a una vida feliz) como si fuera la clave mágica determinante. Pero en muchos casos los propios médicos no saben aportar una definición precisa y bien delimitada de ese concepto, convirtiéndolo en un parámetro ambiguo mal definido. Asimismo, los criterios sobre la calidad de vida que poseen los padres pueden ser distintos de los del médico, de tal modo que no se debería permitir que «el médico tomara decisiones unilaterales basándose en sus criterios personales sobre la calidad»[6]. En realidad, el concepto de calidad de vida es muy relativo, porque hay personas dotadas de perfecta salud y una desahogada situa-

3. Cf. García-Sánchez, E., ¿Incompatibles con la vida? A propósito de la ley LO 2010, *Nueva Revista,* n.º 148, 2014, pp. 123-135.

4. Cf. Verhagen, A.A. – Sauer, P.J., The Groningen Protocol-Euthanasia in Severely Ill Newborns, *New Engl J Med* 2005, 352: 959-962.

5. Cf. Bellver, V., *Derecho y vulnerabilidad…*, op. cit., p. 108.

6. Martín-Hortigüela, E., Eutanasia neonatal. Limitación del tratamiento en las unidades de cuidados intensivos neonatales, en Tomás Garrido, GMT «*Manual de bioética*», Ariel, Barcelona, p. 466, 478.

ción económica que sufren porque su vida carece de sentido o por nimiedades. «Y por el contrario, otras personas con una salud quebradiza –discapacitados– y escasos recursos disfrutan de la vida con mínimos goces que les depara la vida cotidiana»[7].

Muchos de esos conceptos usados por médicos para justificar por ejemplo la eutanasia neonatal –por sufrimiento insoportable sin solución,– «otros médicos los critican porque no son explicados ni proporcionan argumentos científicos para su aplicación clínica»[8].

En el caso del tipo de enfermos que estamos estudiando –graves, «incurables»– «los médicos y los padres de los pacientes a veces adoptan decisiones que van más allá de lo que es apropiado a su papel y al alcance de su responsabilidad. Teniendo en cuenta la información médica disponible sus juicios no siempre son del todo razonables»[9]. Como afirma Freeman, se extrapola un futuro incierto lleno de lesiones sin conocimientos exactos sobre ellas al mismo momento del resultado de un diagnóstico o al mismo momento del nacimiento. Plantean el peor de los pronósticos y el peor de los escenarios posibles para la supervivencia de niños con secuelas graves, ahogando de este modo cualquier tipo de esperanza. En estas situaciones se condiciona considerablemente la decisión de los padres, porque esta no ha sido debidamente informada[10]. Por ejemplo, «en los casos de prematuros extremos, por ahora no

7. López Quintás, A., *Las sinrazones del aborto*… op. cit., p. 125; Cf. Willke, J.C., *Manual sobre el aborto*, EUNSA, Pamplona 1975, pp. 115-118.

8. Chervenak, F.A., McCullough, L.B., Arabin B., Why the Groningen Protocol should be rejected, *Hastings Center Report* 2006, sept-oct: 30-33.

9. Sullivan, W.F., *Cómo distinguir éticamente las decisiones moralmente correctas de las culpables cuando se decide prescindir del tratamiento de prolongación de la vida: el papel de la indicación médica*, BAC, Madrid 2009, pp. 170-192.

10. Cf. Freeman, J.M., Making decisions for the severely handicapped newborn, *J Health Polit Policy Law* 1987.

hay criterios médicos totalmente fiables o infalibles para valorar si sobrevivirá, y si sobrevive es poco posible predecir si será normal o quedará leve o gravemente dañado»[11]. Los pronósticos son parciales y engañosos, inciertos. Lo mismo sucede en pacientes con mielomeningocele y espina bífida. Barry y De Jong, revisando la literatura publicada concluyen que «estos pacientes refieren una calidad de vida muy similar a controles sanos de su misma edad, señalando que el protocolo de Groningen resulta científicamente inválido»[12]. Igualmente es criticado ya que, cuando menciona la presencia de sufrimientos sin posibilidad de alivio no detallan en ningún momento cuáles son exactamente las características de esa situación ni desde el punto de vista fisiológico ni psicológico. Objetivar científicamente el sufrimiento físico, y más aún el psíquico es una tarea ciertamente difícil. Y, por tanto, una misma situación clínica diagnosticada puede ser considerada por los médicos o los padres como sufrimiento insoportable, mientras que para otros puede entenderse como «parte del proceso de enfermar»[13].

También hay dudas y sospechas del rigor científico presente en la elaboración de listados de enfermedades diagnosticadas como letales o incompatibles con la vida. Apenas existen publicaciones en las que se comunique el pronóstico de vida de estos enfermos clasificados cuando el embarazo llega a su término. Se ha observado que los datos de supervivencia son considerablemente superiores a los que se manejan habitualmente o se estiman.

11. Martín-Hortigüela, E., Eutanasia neonatal. Limitación del tratamiento en las unidades de cuidados intensivos neonatales…, op. cit., p. 466.

12. Barry, S., Quality of life and myelomeningocele: an ethical and evidence-based analysis of the Groningen Protocol, *Pediatric Neurosurgery* 46 (2010), 409-414; De Jong, TH., Deliberate termination of life of newborns with spina bífida: a critical reappraisal… op. cit., 13-28, discussion 29-56.

13. Moreno Villares, JM., *Niños diferentes. Diagnóstico prenatal y eugenesia infantil*…, op. cit., pp. 99-100.

Por este motivo sería recomendable no hacer un uso indebido de los términos «enfermedad letal o incompatible con la vida» porque de hecho, condicionan la decisión de los padres para continuar con el embarazo, alertándoles injustificadamente sobre los cuidados y las expectativas de vida de su hijo nacido con esa tipología de enfermedad[14].

Si los hechos médicos son inciertos acerca de si se debe retirar, continuar un tratamiento o no iniciarlo, lo prudente éticamente es esperar hasta tener la mayor certeza posible. «El médico debe actuar siempre en la presunción a favor de preservar la vida hasta que la situación se aclare»[15]. Por ejemplo, también en casos de comas vegetativos permanentes la ciencia médica en la actualidad no puede predecir con total certeza que no haya posibilidad de recuperarse porque, de hecho, algunos pacientes han salido de esa situación: se han despertado[16].

Resulta necesaria la existencia de un pronunciamiento más riguroso –más científico– sobre esos diagnósticos y pronósticos para no apuntar deliberada e intencionadamente a la interrupción de la vida como única salida, precedida por el abandono en el cuidado básico, por la suspensión de cuidados mínimos[17]. Si hay dudas, lo ético obliga al respeto de esos enfermos sin anticipar el final de su vida.

Por otra parte, son ya muchos los años de experiencia y de atención médica que confirman que el sufrimiento lo interpretan de forma diferente el paciente, la familia y los médicos. Cada uno

14. Cf. Ibíd., pp. 119-121.

15. Martín-Hortigüela, E., Eutanasia neonatal. Limitación del tratamiento en las unidades de cuidados intensivos neonatales…, op. cit., p. 472.

16. Cf. Bonete, E., *Neuroética práctica*, Desclée De Brouwer, Bilbao 2010, p. 119.

17. Cf. Bonete, E., «De la Path-Ética a la Tánato-Ética: Padecientes humanos y pacientes terminales»…, op. cit., pp. 235-236.

conduce a conclusiones distintas y a decisiones médicas que son inconsistentes por falta de evidencias científicas. Las escalas del sufrimiento objetivo del paciente y del médico son desiguales, no se miden del mismo modo y varían mucho de unos pacientes a otros y de unos médicos a otros. Depende muchas veces de «factores personales y ambientales, de la propia experiencia subjetiva del individuo mismo que está sufriendo, de la duración del sufrimiento, del deseo de morir»[18]. Cada cual vive el dolor a su manera y entre otros factores también depende de los posibles hábitos adquiridos en experiencias dolorosas anteriores ¿Cómo saber si el resultado preferido por el paciente es la muerte cuando el paciente, por ejemplo, no ha tenido la capacidad de decidirlo?[19].

A veces el sufrimiento de los padres tiene más peso en la decisión que el padecimiento objetivo del hijo cuando el dolor podría ser tratado, reducido, paliado. Hennezel asegura por su experiencia que hay muchos enfermos convencidos de que «sufren más sus familiares que ellos mismos»[20]. Lo evidencia el caso de Holanda en donde más de un tercio de las personas eutanasiadas legalmente al año –son miles– ya no lo son a petición propia sino a juicio de parientes y médicos que entienden que son vidas que ya no merecen vivirse porque el sufrimiento es insoportable[21].

18. De Jong, T.H.R., Deliberate termination of life newborns with spina bífida: a critical appraisal…, op. cit., pp. 13-28.; Chervenak, F.A, McCullough, L.B., Arabin B., Why the Groninggen Protocol should be rejected…, op. cit., pp. 30-33.

19. Cf. Sullivan, W.F., *Cómo distinguir éticamente las decisiones moralmente correctas de las culpables cuando se decide prescindir del tratamiento de prolongación de la vida…,* op. cit., pp. 170-192.

20. De Hennezel, M., *La muerte íntima*…, op. cit., p. 119.

21. Cf. Spaemann, R., ¿Matar o dejar morir?…, op. cit., p. 110; Gómez-Lobo, A., *Los bienes humanos. Ética de la ley natural*…, op. cit., p. 147.

2. Comunicación compasiva ante diagnósticos graves

En estas situaciones especialmente duras para las familias, el proceso informativo previo a cualquier decisión debería ser particularmente cuidadoso, delicado, completo. Incluso se ha de contemplar la previa posibilidad de que la madre, si lo desea, renuncie a acceder a las pruebas diagnósticas. Igualmente, por un legítimo derecho a no saber, «la madre podría exigir declinar la información obtenida o dejar de recibir más información a partir del diagnóstico dado»[22].

En cualquier caso, el equipo médico está obligado profesional y éticamente a conocer y a ofrecer todas las posibles alternativas en esos casos de enfermedades con apenas tratamientos. No es justo quedarse en una fría y mera descripción de síntomas para terminar concluyendo que la única alternativa es que no hay alternativa: No hay nada que hacer. Algunos médicos piensan que en las situaciones de enfermedades sin posibilidad de cura ya termina ahí su trabajo como médicos y concluyen que ya no pueden ejercer su profesión. Se convencen de su imposibilidad para poder hacer algo más y lo consideran como una vía sin salida, «una derrota médica»[23], un fracaso laboral. Resulta sintomático el nivel de rechazo por parte de médicos y enfermeros a trabajar en unidades de cuidados intensivos y en unidades de cuidados paliativos. Llegan a pensar que en ese puesto no pueden ejercer su profesión con un nivel de logros aceptables y que, por tanto, su estatus se vería afectado[24]. Denota por parte de esos profesionales una gran falta de creatividad en la manera de resolver un proble-

22. Moreno Villares, JM., *Niños diferentes. Diagnóstico prenatal y eugenesia infantil*…, op. cit., pp. 87-88.

23. Rosas-Jiménez, CA., Humanización de los profesionales de la salud: ¿Lástima o compasión?…, op. cit., pp. 128:142.

24. Cf. Ibíd., 128:142.

ma médico, encubriendo y apoyando indirectamente la solución más expeditiva y cruel.

A veces, algunos médicos ni siquiera informan de la posibilidad real de intentar cuidar la vida enferma hasta el final a través de cuidados paliativos eficaces. Siempre se pueden hacer cosas, siempre se puede consolar.

Muchas veces, los médicos y los padres carecen de información y desconocen la experiencia de la satisfacción o la alegría que supone el cuidado de un discapacitado. Creo que no es honesto por parte de los médicos dibujar un único panorama oscuro y pesimista sin mostrar la otra cara de la realidad. Porque la abundancia de múltiples testimonios recogidos en diversas publicaciones accesibles a los médicos pone de manifiesto la existencia de otra ventana informativa por la que se vislumbra otro mundo más allá del drástico diagnóstico y del desgarrador futuro. El personal sanitario debería abrir esa ventana de esperanza para obtener esta información y conocer más de cerca cuales son los comportamientos, los sentimientos de esos minusválidos y sus familias. Deben dar a conocer cuáles son las ayudas que ofrece la sociedad para atenderles, las nuevas posibilidades de rehabilitación, los centros escolares especiales para educarles, las asociaciones y redes de familias con hijos discapacitados etc. Propone el pediatra Moreno que «el médico no puede limitarse a expedir un informe técnico y aséptico, con datos estadísticos, o de sintomatologías… en ocasiones incomprensible para las familias»[25]. Algunos padres deciden ignorar los diagnósticos médicos que enumeran lo que su hijo es y lo que va a ser incapaz de hacer, y los ignoran porque sencillamente no entienden los tecnicismos. Deciden tirar para adelante y jugársela por su hijo. Otros sucumben abrumados. Pero el médico

25. Moreno Villares, JM., *Niños diferentes. Diagnóstico prenatal y eugenesia infantil*…, op. cit., p. 108,

no ha de olvidar que él es ante todo un ser humano con corazón que atiende a otros seres humanos también con corazón, en este caso un corazón que sufre. Debe intentar, al comunicar el diagnóstico y el pronóstico no olvidar que se trata de un ser humano enfermo y no de un conjunto de patologías[26].

Ocultar información –no decir toda la verdad sin ofrecer todas las alternativas, incluso aquellas no estrictamente médicas– atenta contra el derecho fundamental a ser debidamente informado con anterioridad a tomar cualquier decisión. De lo contrario, se enfrenta a los padres ante una disyuntiva letal y sin piedad: o acabar con la vida del enfermo grave o sobrellevar una vida de sufrimientos insoportables con la seria amenaza de la ruina física, psicológica de la familia. Hay que informar de las posibilidades postparto que existen. Algunas familias se quejan de que no les dan una información equilibrada: «Los médicos saben mucho de patologías pero quizás no saben el bien que hace un niño Down en su familia. Sin esa información, su mensaje es sesgado y provoca que el consentimiento de la madre no sea plenamente libre (…). Es como si el farmacéutico me informara solamente de modo exhaustivo de todos los efectos secundarios de un fármaco; obviamente no me lo tomo»[27].

En numerosas ocasiones lo que resulta insoportable e insufrible es precisamente ese tipo de dictados diagnósticos elaborados por los médicos. El cómo informar a una familia de una grave enfermedad se puede convertir en algo más insufrible que el propio sufrimiento real que conlleva. La enfermedad, la que sea, siempre podrá ser atendida aunque sea mínimamente. Por tanto, es la misma información la que llega a hacerse odiosa, insoportable y conduce a la desesperanza de quien oye: No hay nada que hacer.

26. Cf. Ibíd., p. 108.

27. http://www.abc.es/familia/padres-hijos/abci-criticaron-paritorio-no-haberme-hecho-amniocentesis-201603211320_noticia.html.

Relatan algunas familias con hijos que tienen *Síndrome de Down* que, a lo largo de su vida con ellos, el peor día de todos fue el día que les comunicaron la noticia, el diagnóstico, porque luego todo es mucho más llevadero de lo que se piensa. Diversos padres relatan la incapacidad de los profesionales sanitarios para dar la primera noticia. No están preparados ni formados (…) Cuando me iban a entregar al niño, abrieron la puerta de la habitación a la mitad, metieron la cuna del niño y me dijeron: «Su hijo tiene un síndrome; y cerraron la puerta», señala una madre[28]. No cabe duda de que no todo será un camino de rosas, pero a veces el sufrimiento más intenso queda reducido al impacto informativo.

Evidentemente no se trata de dar a los pacientes ni a sus familiares falsas expectativas de curación. Pero tampoco nadie debería estar autorizado a emitir pronósticos infalibles y matemáticos sobre el tiempo de vida del que gozará una persona, sobre lo que le quedará por vivir sin recursos terapéuticos posibles. No lo sabe nadie. Es mejor que nadie se apropie de nuestro tiempo de vida porque el tiempo es propiedad personal de cada uno. Ciertamente, muchos enfermos pierden su autonomía pero siguen siendo dueños, aunque sea, de su propio tiempo. El tiempo de vida que le queda a cada persona le pertenece a ella en exclusiva. Cuantas veces los propios facultativos se sorprenden de sus propias previsiones y cálculos temporales erróneos cuando ven casos de enfermos que se recuperan no se sabe cómo, y que viven mucho más de lo que se creía. «Las intensas ganas de vivir de todo enfermo no saben de fechas de muerte y acaban desacreditando los pronósticos más fatídicos»[29]. De Hennezel cuenta en su libro la prudente respuesta

28. Ibíd., Se trata de una tesis doctoral elaborada por la pedagoga Teresa Varga Aldecoa que recoge los testimonios de 352 madres de niños con *síndrome de Down* menores de 11 años de toda España.

29. De Hennezel, M., *La muerte íntima*…, op. cit., p. 196.

de un médico oncólogo ante la pregunta del familiar de un paciente acerca de la duración de la vida de ese enfermo: «No puedo evaluar de forma precisa y objetiva el tiempo de vida que le queda a un paciente desahuciado por la medicina»[30]. Este médico acabó aconsejando adecuadamente el traslado del paciente a la unidad de cuidados paliativos.

Por otra parte, la alternativa que ofrece el abandono de las personas con discapacidades físicas o mentales irreversibles, sin cura, se basa en el punto de vista de que ellas van a estar dominadas por sufrimientos insoportables e incapaces de ser felices. Pero tal valoración negativa de la calidad de vida de esas personas no puede hacerse legítimamente. Porque no es justo asumir que alguien que nunca ha desarrollado ciertas capacidades vaya a experimentar probablemente el mismo sufrimiento que el aquel que siendo plenamente capaz las perdió. Es decir, si nunca tuvo capacidades ¿cómo saber lo que sentirá y sufrirá si nunca disfrutó de ellas? Si nació ciego o sordomudo, ¿cómo medir su sufrimiento médica y psicológicamente cuando sea consciente de lo que supone ver y oír si nunca lo había experimentado antes? En ocasiones, la imaginación de médicos y familiares inventa problemas y sufrimientos que no saben si existen y que se empeñan decididamente en atribuírselos a enfermos graves. Esta visión conduce a que los representantes de esos pacientes acaben rechazando tratamientos beneficiosos y que prolongan la vida no inútilmente. Ingenuamente consideran la muerte como el resultado preferido para esos pacientes, sin la debida consideración de sus deseos y de sus mejores intereses[31]. Subyace una minusvaloración de la vida humana.

30. Ibíd., p. 28.

31. Cf. Kelly, D., *Medical Care at the end of live.* Washington: Georgetown University Press, 2006: 42; De Jong, T.H.R., Deliberate termination of life newborns with spina bífida: a critical appraisal…, op. cit., pp. 13-28.

Padres con hijos discapacitados han cambiado de percepción al descubrir que su infelicidad inicial no se corresponde con la felicidad que han encontrado en sus hijos, y al final acaban preguntándose: «Si nuestro hijo no es infeliz con su discapacidad ¿por qué hemos de serlo nosotros?»[32]. No existen asociaciones de padres con hijos discapacitados que reclamen públicamente en sus estatutos el aborto para los que conciban hijos como los suyos una vez diagnosticados. Muchos piensan, con sentido común ético que si no rechazamos su vida después de nacidos y crecidos con discapacidad, e incluso si tratamos de respetar sus derechos y de facilitar su integración social ¿por qué motivo hemos de rechazarlos antes de nacer, cuando están en el seno de sus madres? Algunos padres sostienen irónicamente que para los que deseen no tener esos hijos discapacitados, lo más eficaz para evitar falsos positivos y pérdidas de vidas sanas sería esperar a que nacieran y comprobar *de visu* si padecen las supuestas anomalías para entonces ejecutarlos. ¿No sería lo lógico? Por tanto, si no lo hacemos después, ¿por qué hacerlo antes?[33].

3. Ningún incurable es incuidable: siempre se puede hacer algo

La doctora Saunders –fundadora del movimiento Hospice en Inglaterra– se opuso con firmeza a la sumisión y resignación médica traducida en las palabras «ya no se puede hacer nada». Considera que la labor médica consiste en transformar el carácter de un proceso inevitable para que no sea considerado una derrota de la vida sino un logro personal sumamente positivo del paciente[34].

32. Familias en red. *Revista Nuestro Tiempo*, n.º 689, julio-agosto 2011.
33. Cf. Willke, JC., *Manual sobre el aborto*…, op. cit., p. 118.
34. Cf. Du Boulay, S., *Cicely Saunders*…, op.cit. p. 215.

Y esto exige controlar el dolor, lograr unas condiciones de vida lo más satisfactorias posible y todo envuelto en una clima de confianza y comunicación mutua con el paciente y su familia. Los que conocieron a la Dra. Saunders afirman que lo que más le sorprendía de ella fueron sus conocimientos clínicos sobre el control del dolor y sus deseos de convertir la compasión sensible en una «compasión efectiva»[35]. Porque siempre quedarán el cuidado y el consuelo ante una enfermedad que no tiene cura.

Nadie discute el dolor y el sufrimiento que causa la enfermedad grave de un familiar, de un hijo, de un padre. Y nadie en su sano juicio desea el mantenimiento de ese sufrimiento. Por tanto no hacer nada para paliarlo cuando existen ya medios médicos es sencillamente inmoral, inhumano… es un acto de impiedad. Nunca la fragilidad puede ser deseada y querida por ella misma ofreciéndola como un holocausto personal. No es digno abandonar al enfermo a su suerte sin hacer nada para paliar sus dolores. Precisamente porque cada ser humano enfermo es digno, por esa dignidad es por lo que la Medicina y los médicos buscan terapias, investigan tratamientos que reduzcan o eliminen el sufrimiento. De no ser dignos, los humanos enfermos dejarían de importar a la sociedad y a la Medicina, los abandonaríamos, los eliminaríamos… Pero no es el caso, porque siempre lo son.

La ciencia está avanzando mucho y cada cierto tiempo surgen nuevos tratamientos con buenos resultados para enfermedades difíciles. Los cuidados resultan cada vez más exhaustivos y eficaces en clínicas modernas multidisciplinares que abordan el dolor holísticamente. Con una buena práctica y cuidados nadie debería vivir y morir con dolores espantosos y enloquecidos. Tales avances son tan actuales que los médicos deberían comunicar con optimis-

35. Ibíd., p. 276.

mo la esperanza de que lo mejor para el enfermo está ya disponible o está al llegar.

Como reclama el doctor Herranz, la obligación de los médicos y un imperativo de los gobiernos es «facilitar los medios para controlar la farmacología clínica de los analgésicos, a seguir el abastecimiento de opiáceos y no opiáceos y lograr un tratamiento apropiado en enfermos con dolores agudos, graves y crónicos»[36]. Desgraciadamente, algunos médicos por ignorancia o incompetencia profesional, desconocen los avances del tratamiento del dolor y de los cuidados paliativos. Pero han de ser conscientes de que a causa de su negligente desconocimiento podrían estar facilitando las peticiones de eutanasia[37]. Algunos de ellos pueden estar emitiendo diagnósticos funestos sobre los pacientes por no estar al día de las posibilidades del control de síntomas o del cuidado.

La Medicina paliativa ha hecho en los últimos años tales progresos que los dolores son casi siempre manejables en cada estadio de la enfermedad, y «no se alcanzan prácticamente nunca las fronteras de lo insoportable»[38]. Actualmente se dispone de medicación suficiente para poder controlar prácticamente cualquier síntoma, incluso por vía subcutánea cuando el paciente no puede tomar medicamentos por vía oral. En casos excepcionales ese dolor puede llegar a ser extremo y severo, intermitente, pero también se puede evitar que sea continuo. Diversos estudios médicos reconocen la eficacia actual contra el dolor[39]. Si un paciente sufre un dolor

36. Herranz, G., *Tratamiento del dolor y ética médica…*, op. cit., pp. 335-348.

37. Cf. Sloan, R., Doctors may be ignorant of treatments for intractable symptoms, *BMJ*, 1995. 10, 1466.

38. Spaemann, R., *¿Matar o dejar morir?…,* op. cit*.,* p. 113.

39. Cf. Du Boulay, S., *Cicely Saunders*…, op.cit. pp. 221-222; cf. De Hennezel, M., *La muerte íntima*…, op. cit., p. 28.

de diez, hay Medicina para ese diez, si sufre un dolor de doce hay Medicina para doce para paliarlo.

Sigue siendo un reto actual para la Medicina mejorar aún más la atención paliativa, poniendo al alcance de todos los enfermos y sus familiares este tipo de cuidados que reconocen que la vida de cualquier enfermo es digna de ser vivida hasta el final. Los cuidados paliativos se refieren a ellos como «cuidados compasivos»[40]. En el mundo sanitario ya son muchos los profesionales que se empeñan a diario en curar, proteger y cuidar eficazmente de sus pacientes. Muchos de ellos ponen todo su esfuerzo mental y moral en buscar el bien de las personas enfermas, evitando causarles daños, tratándolos con humanidad. Ellos con la ayuda también de muchos familiares, están rescatando el verdadero significado de lo que quiere decir compasión: cuidarles hasta el último día de vida. Están regenerando éticamente a la Medicina y a la Enfermería para que dejen de ser cómplices de los fuertes contra los débiles. Y están convenciendo a los incurables, disminuidos y a sus familias de que pueden seguir confiando en sus equipos médicos, convencer de que los moribundos, los incapaces, los desahuciados tienen interés para la ciencia, especialmente para la Medicina y la Enfermería.

40. Ibíd., p. 19.

Capítulo 7
La compasión por amor supera el sufrimiento

1. El cuidado compasivo por amor perfecciona al cuidador

La compasión por el que sufre, cuya manifestación de autenticidad es el cuidado, puede convertirse en una de las experiencias humanas más intensas y gratificantes. Compadecerse hipotecando parte de la vida personal para atender a un enfermo implica tal nivel de exigencia, renuncia y sacrificio que es solo comprensible y factible desde la lógica interna del don del amor. Muchos testimonios ilustran maravillosamente cómo el cuidar a un enfermo grave se puede convertir en una verdadera historia de amistad y amor mutuos. Por el contrario, apenas se recogen testimonios que hablen del cuidado como una relación de hostilidad mutua o de una angustiosa tragedia.

La literatura y el cine han sabido plasmar gráficamente hasta qué punto el sufrimiento puede conmover el corazón del hombre haciéndole salir de sí y abrazar por amor al que sufre. Entre otras, películas como *Intocable, La escafandra y la mariposa, Lorenzo´s Oil, Mi pie izquierdo, Marvin's Room, Una mente maravillosa* etc. componen un canto a la nobleza y a la sublimidad del ser humano

cuando decide auxiliar, consolar y acompañar al enfermo físico y psíquico.

A continuación selecciono las palabras de Diane Keaton en la película *Marvin's Room* que sirven de falsilla en este epígrafe para fundamentar por qué la compasión por amor tiene un poder trasformativo y perfectivo de la vida. En un momento dado *Keaton* le confiesa a su hermana casada –Meryl Streep– lo que ella personalmente ha sentido y experimentado al dedicar gran parte de su vida a cuidar de su padre enfermo: «*Yo* no puedo imaginar un modo mejor de vivir mi vida. He tenido tanta suerte de tener a papá. He tenido tanto amor en mi vida. Ahora miro atrás y veo que he sentido tanto amor por él. He tenido tanta suerte de haber podido sentir tanto amor por alguien». La otra hermana decidió abandonar su casa en cuanto se diagnosticó la embolia de su padre porque: *«no quería echar a perder mi vida»*. Al final, el amor desinteresado y compasivo de su hermana por su padre –el amor a un enfermo concreto– acabó transformando también a ella y cambiando su vida.

La protagonista –y esto es válido para todos los cuidadores de enfermos– había convertido el cuidado «en un modo de amar a alguien»[1] y en un nuevo modo de vivir con él. El cuidado del otro puede convertirse «en el modo de completar el propio yo, un modo de ser y de ser persona»[2]. Porque el otro se convierte en parte esencial de lo que uno es y acaba dándome lo que soy.

El cuidado compasivo constituye un modo espléndido de perfeccionarse como persona, porque al efectuarlo ofrece la oportunidad de mostrar lo mejor de nosotros mismos, nos dignifica. Al que cuida se le revela una posibilidad de amar a alguien enfermo cuya

1. Russo, M.T., Dignidad y ética en el cuidar en las enfermedades neurodegenerativas, *Rev. Cuadernos de Bioética*, n.º 88, vol. XXVI., 3.ª 2015, pp. 385-395.

2. Feito, L., Ética y enfermería…, op. cit., p. 154.

acción acaba otorgándole sentido y comprensibilidad a la propia vida. Se alcanza una perfección moral en el compasivo que es movido hacia el bien –auxiliar al necesitado– no solo por su voluntad sino de modo especial por su corazón. «El mendigo de la calle al que le hago una limosna material me hace a mí una limosna trascendental: él me da el poder ejercer la caridad y ese don es mayor que mis pobres moneditas. Debo sentirme en deuda con él por el dinero con que he podido ayudarlo»[3].

Tanto en la película mencionada como en otras historias similares el amor vence la rutinaria y ardua asistencia técnica que supone cuidar a un enfermo cada día. Como la compasión por amor exige la relación interpersonal se supera la tentación de contemplar y tratar al enfermo como una cosa o una máquina que hay que mantener.

Los protagonistas de muchas historias de cuidado aceptan los límites de la enfermedad crónica de sus familiares como un desafío y un recurso dentro de un proyecto de una vida buena y lograda. Convierten el hecho doloroso de la enfermedad en «la tarea de reorganizar su propia vida: la enfermedad dada como una tarea»[4]. Y, paradójicamente, llegan a experimentar un gozoso consentimiento con la realidad de una vida en declive.

Antropológicamente deciden con libertad *des-centrar* su yo para *des-vivirse* por otro convirtiendo su autonomía personal en responsabilidad y atención al enfermo. Al darse generosamente se convencen de que no hay nada que perder cuidándole, porque se trata de una apuesta ganadora y liberadora a la vez. Por su parte los enfermos tampoco pierden nada sino todo lo contrario.

3. Hadjadj, F., *Tenga usted éxito en su muerte. Anti-método para vivir…*, op. cit., p. 187.

4. Frankl, V., *El hombre doliente. Fundamentos antropológicos de la psicoterapia*, Herder, Barcelona 1987, p. 255.

El amor que reclama un enfermo que sufre se convierte en un impulso que saca al hombre de la apatía, de la soledad y de la comodidad de querer permanecer encerrado en sí mismo. «El compromiso por el cuidado del enfermo solo puede surgir del amor que tiene el poder de relativizar los intereses propios ante el bien del que sufre»[5].

Hildebrand sostiene que «el don que se ofrece a una persona que sufre a través de la compasión verdadera y del calor del amor no se puede reemplazar por ninguna otra acción»[6]. Y sorpresivamente la recompensa inesperada que recibe el autor/actor de la compasión por el enfermo deviene en el mismo amor que brotó al cuidarlo. Se cumple una ley paradójica por la cual uno halla solo plenitud fuera de sí mismo. Al entregarse y al vaciarse por el otro se plenifica.

«Si das amor recibes amor que es el regalo primordial»[7]. De tal modo que cuando al débil/enfermo le doy lo que necesita, un cuidado amoroso, «empiezo yo a sentir también que estoy recibiendo de lo que más necesito, es decir igualmente amor»[8]. Por eso se cumplen a letra las palabras de nuestra protagonista: *He tenido tanta suerte de haber podido sentir tanto amor por alguien… He tenido tanto amor en mi vida.* En ese amor a su padre enfermo la hija ve como su propio amor *se encarna* de un modo real y maravilloso. En su padre y en su atención es donde ella ama concretamente, ama una realidad y en realidad. Al hacer aterrizar el amor sobre una persona necesitada se descubre la enorme capacidad de amor del ser humano y entonces, al desplegarla, uno se agiganta como amante.

5. Bellver, V., La necesaria complicidad entre pacientes, enfermeras y médicos en la asistencia sanitaria terminal., en Roqué, MV. (ed), *El sentido del Vivir en el Morir*, Thomson Reuters-Aranzadi, Navarra 2013, pp. 95-111.

6. Hildebrand, D., *El Corazón*…, op. cit., p. 105

7. Llano, A., *La vida lograda*…, op. cit., p. 203

8. Cf. Ibíd., p. 50.

En definitiva, en ese ejercicio de amor que es la compasión, los cuidadores acaban recibiendo más de lo que dan, y encuentran su perfeccionamiento personal y por qué no también su felicidad. El otro, en este caso el familiar enfermo, se convierte para muchos en la posibilidad decisiva de una felicidad potencialmente alcanzable en su donación hacia él. Un ser humano, y no un bien impersonal entra en el centro de la propia vida, y uno se comporta ante esa persona de forma irrepetible: «su propia vida llegar a ser la mía, en cuanto que mi felicidad depende la de la suya»[9].

2. El amor compasivo atraviesa el sufrimiento y lo supera: le da sentido

Resulta totalmente comprensible el temor inicial a asumir una nueva relación personal cargada de dolor. Suelen brotar emociones y sentimientos contrapuestos, algunos de ellos capaces de retener a la persona para lanzarse al cuidado. Pero el reconocimiento del vínculo íntimo con un ser querido enfermo puede desplazar el miedo hacia el amor, un amor generoso a alguien que me pertenece, que pertenece a mi familia.

Solo por amor puede uno ser capaz de aguantar y mantenerse firme durante el cuidado que requiere un enfermo grave. Resultaría imposible sobrellevarlo activando un corazón frío a través de un ideal kantiano del deber despojado de todo afecto compasivo. Sin amor compasivo, incluso no tendría sentido el cuidado a una persona, y además el cuidador acabaría sufriendo desesperadamente.

En la película citada, *Marvin´s Room* la protagonista logró trascender a través del amor el doble sufrimiento que supuso cuidar

9. Cordes, PJ., *El eclipse del padre*, Palabra, Madrid 2002, p. 75.

a su padre y a la vez tener que renunciar a otras opciones de vida legítimas y buenas. Este acto, amar, fue el único capaz de darles pleno sentido a esos sufrimientos[10] y, por tanto, de sobrellevarlos. El amor al otro permite la autotrascendencia de la voluntad personal, la hace cambiar y orientarse hacia un bien arduo pero de mayor valor y calado. Como sostiene Rhonheimer, tal amor «es lo que fundamenta la vida y la convivencia social, las relaciones interpersonales que se establecen en su interior»[11].

Por otra parte, aliviar el sufrimiento también se consigue poniendo a la persona que sufre en contacto y dentro de la experiencia de ser amada. La respuesta al sufrimiento –tanto del que cuida como del enfermo– será siempre una respuesta de amor. Probablemente el encuentro más íntimo entre seres humanos sea el que se opera a través del sufrimiento compartido y superado por amor.

Solo el amor hacia el otro, enfermo, permite explicar que por él uno sea capaz de convertirse en una persona que sufre, que se decide a sufrir. Y sobre la base de esta posibilidad, la persona se hace inconmensurable, se perfecciona y como consecuencia es feliz. Al sobreponerse al dolor libremente, sube más alto de donde estaba antes de la tragedia porque se enriquece, se ennoblece humanamente y crece en su libertad interior. Hace descubrir la fuerza liberadora y transformadora que hay en la superación de uno mismo ante el sufrimiento. La compasión hacia el doliente en forma de ternura, cuando se lleva a cabo por amor, constituye «un sacrificio en el que hay algo superior, más valioso que lo que el ofrece»[12], trasciende el sacrificio.

10. Cf. Frankl, V., *EL hombre en busca de sentido*, Herder, Barcelona 2013, p. 102.

11. Rhonheimer, M., *Derecho a la vida y estado moderno*…, op. cit., p. 103.

12. Frankl. V., *El hombre doliente. Fundamentos antropológicos de la psicoterapia*. Herder, Barcelona 1987, p. 277.

Simultáneamente, aliviar la aflicción de un enfermo genera como resultado el alivio de la propia aflicción por el dolor ajeno[13] y el alivio del sufrimiento que implica cuidarle. Como se puede deducir, la enfermedad alcanza un sentido pero no en sí –porque no lo tiene, porque no puede ser un fin en sí mismo– sino en cuanto referida a la vida de los que la padecen: sufrir por alguien a quien se ama «empieza a darle más sentido al sufrimiento, y puede llegar a plenificarlo»[14]. Afirma Barrio que «el sufrimiento puede destruir al hombre pero también puede enriquecerle profundamente. Sufrir es elevar un acontecimiento meramente biológico a una categoría moral superior. Se puede sufrir ateniéndose solo al mal físico *(sufrir de),* y entonces el sufrimiento es decepcionante, pero también cabe sobredimensionar ese dolor y ofrendarlo a alguien *(sufrir por),* y en ese caso es algo muy valioso aunque no deje de ser una carencia»[15]. Esto es lo que muchos padres y madres han hecho por sus hijos enfermos, sufrir por ellos, por amor a ellos.

3. La lógica del amor compasivo es la no lógica: es amor incondicional

La persona que cuida al otro con amor compasivo no suele actuar por un mero sentimiento altruista aunque lo pueda hacer esporádicamente. Está demostrado que tal actitud –condicionada– resulta de corto alcance, y tarde o temprano desemboca en una rendición ante el sufrimiento que supone cuidar al enfermo. En cambio, el que se propone seriamente cuidar por amor, si es por amor puede solo hacerlo actuando virtuosamente, es decir por

13. Cf. MacIntyre, A.*, Animales racionales y dependientes. ¿Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes?…*, op. cit., p. 143.

14. Frankl, V., *EL hombre doliente…,* op. cit., p. 258.

15. Barrio, JM., Trato ético con las personas ancianas…, op. cit., p. 59.

el bien mismo que supone ayudarle. El verdadero acto de amor es el que procede del bien y desemboca en él. El motivo por el que cuida es «porque es bueno para el otro y simultáneamente por el bien gratuito que consigue para sí mismo en esa donación de amor»[16]. Actúa por la virtud de la compasión o misericordia que representan manifestaciones o consecuencias del amor humano incondicional. Ante la persona necesitada y desvalida no acudimos en su socorro por un exclusivo movimiento sentimental/pasional que nos empuja a actuar sin mayor reflexión. Más bien, nos entregamos a ella como realidad personal, porque previamente contemplamos la verdad interior de esa persona, su dignidad. De este modo el amor acaba tendiendo hacia la persona a la que se le cuida y «se le sirve porque encarna existencialmente la verdad, y éticamente la verdad se convierte para mí en nombres y apellidos»[17].

La compasión es un acto esencial del amor que trasciende el sentimentalismo y no necesita de efectos especiales para llevarlo a cabo. De tal modo que no hay cálculo de beneficios para el que cuida y ayuda al débil, no hay un intercambio mercantil, sino que se trata de algo más profundo[18]. El amor de benevolencia nunca es comercial: te doy con la condición de que tú me des luego. Más bien, el amor auténtico tiende al éxtasis, al estar fuera de sí, a una cierta locura. La lógica del amor incondicional –la generosidad– está fuera de todo cálculo y resulta desproporcionada ante los sufrimientos ajenos. Se rige por operaciones asimétricas y no recíprocas. La heroicidad que supone el amor incondicional rompe la sensatez de los calculadores[19], escapa a la lógica de la mutua ventaja promovida por los utilitaristas hobbesianos y lockeanos.

16. MacIntyre, A., *Animales racionales y dependientes…,* op. cit., p. 188.
17. Llano, A., *La vida lograda*…, op. cit., p. 183.
18. Cf. Bonete, E., *Ética de la dependencia*…, op. cit., p. 79.
19. Cf. Llano, A., *La vida lograda…,* op. cit., p. 184.

Querer de un modo pleno a otro en cuanto otro hace superar lo imaginado o lo que deseábamos sobre él. Implica rebasar el puro sentimiento y la razón cognoscitiva. A querer al otro enfermo como movimiento específico de la voluntad se llega muchas veces a través de la sensibilidad, pero el querer trasciende también esta sensibilidad. El valor intrínseco que posee la vida de todo ser humano lo posee de forma objetiva y absoluta con independencia de las reacciones emocionales que pueda suscitar en un observador o cuidador. No puede depender del asombro que despierte, el cual afectará de un modo diferente en cada persona que contemple esa vida[20].

Imaginación, apariencia, asombro, sentimientos… no bastan para captar la realidad, para comprender existencialmente al otro. Si quiero al otro y lo acepto en cuanto objeto de mi imaginación, lo instrumentalizo. Querer con verdadero corazón al otro y abrirme a él implica «conciliar sentimiento, inteligencia y voluntad»[21], y esto nos humaniza, nos hace verdaderamente humanos. No se busca amar al hijo, al esposo, al padre enfermos, malformados o moribundos para obtener un goce físico personal. Resulta superficial reducir el amor a alguien al agrado, al placer que produce su presencia. Además, en los casos de enfermos el sentimiento más físico que suele surgir es desagradable, no atrae.

En cambio, para que el amor sea auténtico y no decepcione ha de penetrar la epidermis del sentimentalismo y la apariencia estética. Necesita atravesar esa primera capa y alcanzar el conocimiento de lo amado, que consiste en un poseer mucho más profundo que el tener físico. Sostiene Llano que «no se puede amar –por bella que sea– una característica corporal (ni siquiera la nariz de Cleopatra). El amor no tiene por objeto las características físicas

20. Cf. Perry, M.J., *The Idea of Human Rights: Four Inquiries*, Oxford University Press, 1998, p. 27.

21. Alvira, R., *Filosofía de la vida cotidiana*, Rialp, Madrid 1999, p. 106.

del otro. En un sentido propio y fuerte solo se puede amar a una persona, porque amar es un acto dirigido a un bien que se quiere por sí mismo[22]», independientemente de los sentimientos.

Solo el hombre por amor es capaz de modificar radicalmente su conducta renunciado a su libertad natural. Por amor es capaz de ponerse a sí mismo al servicio de alguien distinto de sí por su dignidad, cargando con su vulnerabilidad hasta el sacrificio e incluso la muerte de sí mismo.

En su novela *Anima mundi,* Susana Tamaro relata de un modo emocionante el último encuentro de un hijo con su padre en estado terminal y desahuciado en la cama de un hospital. La historia previa ha estado atravesada de conflictos y odios entre un hijo díscolo y un mal padre despreocupado de él. Pasaron años sin verse, «sin perdonarse». Al final, el hijo cae de bruces ante el frágil cuerpo de su padre, al que atenderá en el hospital en los últimos momentos. Al hilo de esta filial escena escribe Tamaro en la novela: «Si vieras a los demás como si fueran un recién nacido nunca los odiarías, solo existiría la compasión hacia ellos (…) Cuando la lógica humana pediría rechazarle, no aceptarle, la lógica del amor sigue otra lógica. La lógica del amor es la no lógica porque no sigue el proceso de acción-reacción». Se trata de una lógica que conduce a que nadie en su sano juicio odie o *des-cuide* a un recién nacido. Como afirma Hans Jonas, «la reacción de un padre ante su hijo lactante indefenso representa el arquetipo de la actitud responsable. Ser responsable viene a ser la respuesta que un adulto acomete ante la urgencia, precariedad y necesidad de un niño recién nacido, cuya existencia real, cuya presencia, desencadena la obligación de ser cuidado por parte de quien tiene el poder y la capacidad de obrar»[23].

22. Llano, A., *Deseo y Amor*…, op. cit., p. 191.

23. Jonas, H., *El Principio de Responsabilidad*, Herder, Barcelona 1995, pp. 82 y ss, p. 216.

Al final de la vida serán los hijos los que deberán mantener encendida la lógica del amor con sus padres enfermos y moribundos. Porque los ancianos en declive se perciben ahora tan desvalidos como los lactantes, y ellos, en su decrépita senectud, añoran el tiempo en el que también fueron hijos pequeños y desean que les sea devuelta la ternura infantil en el ocaso de sus vidas. Necesitan reencontrarse con aquellas sensaciones de felicidad que recuerdan en la memoria de su más tierna infancia, y son los hijos a los que ahora les toca esta función compasiva[24]. Al final de la vida, la devoción filial de una hija o de un hijo debería estar dispuesta a ser madre o padre de sus propios padres. Resulta impresionante observar en la iconografía europea las representaciones de la llamada *Caridad romana*: hijas que amamantaban a su padres, condenados a prisión y próximos a morir de hambre[25].

Domingo Moratalla, comentando a Ricoeur («Caminos del reconocimiento»), al hablar de la ética del cuidado y la solicitud por el otro, se refiere a un nuevo orden que se abre: «el orden inexacto de la gratuidad, donde hay espacio para la inexactitud del amor, la gracia del perdón y el sentido de la fiesta. La economía del don es la que prevalece en la ética del amor»[26].

El cuidado amoroso exige la capacidad de salir de sí para abrirse a la alteridad. De tal modo que «el contacto con la fragilidad ajena instaura fallos que rompen el círculo de los repliegues sobre uno mismo»[27]. Y esta apertura al otro –vida relacional– guiada

24. Cf. De Hennezel, M., *La muerte íntima*…, op. cit., p. 144.

25. Se trata de un motivo pictográfico que tiene su origen en el escritor latino Valerio Máximo, que reunió un libro de anécdotas históricas en *Facta et dicta memorabilia* (compuesto hacia el 30 d.C.).

26. Domingo Moratalla, A., *El arte de cuidar. Atender, dialogar y responder*…, op. cit.; Cf. Ricoeur, P., *Amor y justicia*, Trotta, Madrid 2010.

27. Ars, B., *Fragilidad y cuidados de la persona enferma*…, op. cit., pp. 95-111.

por el amor da paso a la compasión, a la donación y al perdón[28]. La donación se conforma como principio de comunión entre los hombres, un principio de gratuidad anterior, que no lo pueden sustituir meros acuerdos o pactos sociales.

Hoy asistimos a una crisis del cuidar en la sociedad tecnológica y hedonista: cada vez menos personas están decididas a ocuparse de ancianos y enfermos… dispuestas a amar incondicionalmente. El filósofo Alejandro Llano habla de «un serio debilitamiento de la capacidad de renuncia y de sacrificio, sin duda uno de los puntos débiles de la sociedad actual»[29]. Salir de esa crisis implicaría invertir la lógica de la calidad de vida, de la mentalidad economicista por la lógica del amor hacia el otro que sufre. Pero las dos condiciones que impone el amor son el exceso y la gratuidad, es decir, la incondicionalidad y esto es lo que más cuesta aceptar. Para comprender auténticamente la vida humana –incluida la débil, frágil y dependiente– hay que experimentar profundamente «la fecundidad del amor, algo mucho mayor que una simple continuidad biológica, ya que nos introduce en una lógica de la sobreabundancia»[30].

Recuperar la ley del amor o el imperativo de amar –reconstruir la confianza en su capacidad– permitiría rescatar el único poder que hace superar la fragilidad de nuestra condición, la fragilidad ante nuestro sufrimiento y el ajeno. Amar es el verbo más intenso e impactante que puede conjugar el ser humano, es la única acción capaz de aniquilar la violencia, incluido el rechazo violento que de modo natural brota al vernos y sentirnos frágiles, dependientes, inseguros… enfermos. El amor es acción pacificadora, convertida en un compromiso; en este caso, hacia la persona necesitada.

28. Cf. Kierkegaard, S., *Las obras del amor*, Guadarrama, Madrid 1965.

29. Llano, A., *La vida lograda*… op. cit., pp. 52-53.

30. Pérez-Soba, J.J., «El declive del aprecio por la vida humana: claves culturales»…, op. cit., pp. 91-113.

Amar no es una romántica sensación de bienestar sino que significa salir de uno mismo, *des-centrarse* para ir más allá de sí. No procede del simple agrado, del simple placer o disfrute. Por eso se tiene miedo del amor, porque exige renuncia, dolor. El amor como donación de sí es el acto más noble que le es dado realizar al hombre. Como donación a una persona, amar «es incompatible con la ilustrada voluntad de independencia e incluso con la autosuficiencia»[31], porque precisamente «al amar –acto libre por excelencia– lo que se pierde es la independencia»[32]. Querer a otra persona es una operación inmanente que de suyo no está sometida al tiempo. Sería un contrasentido amar con fecha de caducidad, a tiempo parcial o bajo unas cláusulas de condiciones de bienestar[33]. Amar significa poder decirle al enfermo cosas como «estoy dispuesto a pasarlo mal por ti, sufro por ti, contigo, porque quiero ser tú, otro como tú; me uno a ti y me identifico contigo en esta situación aunque no logre infiltrarme completamente dentro de tu piel y no logre sufrir exactamente tu mismo dolor porque esto me resulta imposible». Nada es más íntimamente personal que el dolor. Como afirma Schopenhauer, «el amor compasivo no consiste en un engaño momentáneo, la fantasía por la que nosotros nos colocamos en el lugar del que padece. Consiste en la verdadera asunción del sufrimiento del otro, en el que siempre contemplamos al otro como verdadero sujeto que padece»[34]. La lógica del amor –la *no lógica*, la que hace que el amor no tenga medida ni límite y que a veces haga perder la razón– es la que explica historias como la de

31. Llano, A., *La vida lograda*…, op. cit., p. 180.

32. Burggraf, J., *La libertad vivida con la fuerza de la fe*, 6.ª ed., Rialp, Madrid 2006, p. 83.

33. Cf. Llano, A., *La vida lograda*…, op. cit., p. 179.

34. Schopenhauer, A., «Sobre el fundamento de la moral»…, op. cit., pp. 252 y ss. Cfr. Pérez del Valle, C., Path-Ética, Bioética y Derecho: Bioética utilitarista ¿en la perspectiva de Schopenhauer? …, op. cit., pp. 194-217.

la madre de un hijo ciego que decide cubrirse los ojos y vivir ciega durante días, sin ver nada, para entender mejor el sufrimiento de su hijo y compadecerse de él de un modo más completo.

La belleza del amor incondicional a un enfermo es superior, más sublime que la belleza que puede desprenderse de un fenómeno espectacular de la naturaleza. La profunda ternura hacia el desvalido se convierte en una obra de benevolencia más importante que cualquier otro acto de la bondad humana.

Capítulo 8
El lenguaje corporal y afectivo de la compasión

1. La compasión con el enfermo a través de los sentidos

A ningún enfermo se le puede considerar como una persona *in-tocable* desde el punto vista físico y sobre todo afectivo. No solo poseen un cuerpo más o menos deteriorado con disfunciones orgánicas, sino que cada persona enferma es su cuerpo que siente, que sufre, que se emociona y llora. Por eso los enfermos –como personas corporales– deben ser tocables o tocados con dignidad. En su cuidado requieren de la proximidad física de otros seres corporales. La ternura y el consuelo con un enfermo no pueden expresarse adecuadamente a través de acciones abstractas o simbólicas. El lenguaje corporal o sin palabras es decisivo: está lleno de mensajes porque es posible comunicarse con un enfermo sin hablarle[1]. Tanto el enfermo como su cuidador transmiten abundante información subjetiva que puede interpretarse satisfactoria o negativamente. Depende. Es la mímica de los pacientes que re-

1. Serrano Rodríguez, J., *Compasión por la pérdida. Acompañamiento terapéutico e intervención en procesos de enfermedad, muerte y duelo*, Asociación Cultural Cancro, 2016, pp. 31-43.

quiere también de una especial atención y habilidad traductora. En el cuidado han de entrar en movimiento, de modo conjunto y armónico, todos los sentidos físicos: las manos, las miradas, las gesticulaciones, el gusto, el olfato. A la vez activamos simultáneamente la cabeza y el corazón. Entran en juego todos los sentidos.

Por falta de concentración o de entrenamiento afectivo, a veces se nos puede escapar el significado que un enfermo grave puede estar queriendo dar a un movimiento «irracional» o a una mueca sin sentido, a un gemido, a un balbuceo baboso. Como dice Hadjadj «esas *babas* representan un silencio líquido donde brilla la luz y muchas veces hablan mejor que todas nuestras charlatanerías»[2]. Estamos acostumbrados a conectarlo todo con variables cuantificables, con números. Pero con números no penetramos en la persona enferma que está sufriendo. Nos quedamos mudos, sin respuesta, incomunicados con ella.

La dimensión ética del cuidado regido por la compasión exige atender a la subjetividad del enfermo, no solo a aspectos clínico-neurofisiológicos. Es la visión binocular que el doctor Herranz recomienda a los médicos: «ver al paciente con su ojo científico y al mismo tiempo contemplarlo con su ojo ético, sensible a lo humano»[3]. Como dice Domingo Moratalla, «cuidar es un arte que requiere una preparación que se traduce en capacidad para la atención, sensibilidad para estar despierto ante las necesidades del otro y de uno mismo, disponibilidad para actuar con vigilancia y solicitud»[4]. El lenguaje analítico-cuantitativo de la ciencia basta para acceder al conocimiento de una cosa pero no es suficiente

2. Hadjadj, F., *Tenga usted éxito en su muerte. Anti-método para vivir*…, op. cit., p. 185.

3. Herranz, G., Los enfermos ¿son personas o cosas? Sobre la cosificación del enfermo…, op. cit., pp. 229-243.

4. Domingo Moratalla, A., *El arte de cuidar. Atender, dialogar y responder*…, op. cit., p. 20.

para acceder al secreto de un ser vivo que es persona. Y aunque en esas situaciones se manifiesta una mayor opacidad física, los cuidadores, médicos y familiares deben intentar hacer el ejercicio virtuoso de «traspasar esa barrera objetiva para alcanzar al sujeto y a su intimidad»[5], para llegar «al núcleo más íntimo de su libertad»[6], aunque sea un átomo imperceptible. Por eso se recomienda poner en acción los cinco sentidos. Está comprobado que, «si media la compasión, se activa la capacidad natural de conocer en el otro su intimidad sin necesidad de recurrir a extrañas telepatías»[7]. Ese grado de intimidad que se alcanza es lo que lleva a Tschudin a afirmar que «el cuidar trata sobre el amor»[8].

2. La compañía física junto al enfermo y el sentido del tacto

La palabra latina *consolatio*, consolación, sugiere un «ser-con» en la soledad que entonces ya no es soledad[9]. Consolar hace más llevadero el sufrimiento, a veces insoportable, acompañando al otro y estando juntos en presencia física. Porque la soledad es *ser-solamente-yo*: el mayor temor, el que subyace a todos los temores. Consolar consiste «en crear un vínculo de pertenencia con el enfermo que hace que este se sienta siempre acompañado»[10]. Consolar es acercarse a alguien que está experimentando el dolor

5. Russo, MT., Dignidad y ética en el cuidar en las enfermedades neurodegenerativas…, op. cit., pp. 385-395.

6. Frankl, V., *El hombre en busca de sentido*…, op. cit., p. 102.

7. Llano, A., *La vida lograda*…, op. cit., p. 173.

8. Cf. Tschudin, V., *Ethics in nursing. The caring relationship, Butterworth-Heinemann*, London 1986.

9. Cf. Benedicto XVI (Ratzinger, J), *Spes Salvi*, 38.

10. Du Boulay, S., *Cicely Saunders*…, op. cit. p. 201.

de la soledad que todo enfermo padece. Queramos o no, se sufre solo –individualmente– aunque uno pueda estar rodeado de una multitud. «La ternura física constituye el cuidado de la carne que no quiere ni desea la soledad, que es el mayor dolor del hombre»[11]. La soledad es una situación para el enfermo patogénica que le produce amargura, tristeza, susceptibilidad… ganas de morir. En muchas ocasiones, la soledad en un enfermo se tipifica como «el dolor más punzante»[12] de todos.

Consolar o compadecerse de otra persona que sufre reclama en primer lugar un acercamiento físico a ella. Significa una aproximación material que aumenta la capacidad de ser afectado personalmente por el otro, de asombrarse. «Porque uno nunca debería salir indemne de un viaje al corazón del sufrimiento»[13].

Todo enfermo, dado que es un ser humano, necesita físicamente la cercanía del cuerpo de otro ser humano en donde pueda encontrar «refugio y esperanza»[14]. Toda persona siente una llamada a la comunión con el otro semejante a ella. Envolver a un hijo enfermo en el calor físico del cuerpo de los padres es hacerle volver al vientre de donde salió y donde tantas veces fue apretado de modo entrañable. Se entiende que ser compasivo tenga el significado de *remover las entrañas*. La compasión consiste en un movimiento desde las entrañas, desde lo más íntimo del ser que busca atraer hacia esas mismas entrañas al ser querido. Es darle la bienvenida cada día a un lugar seguro en el que ser abrazado, haciéndole regresar al origen mismo de su ser en el que arraigó una relación de amor. Cada enfermo necesita individualmente que

11. Anrubia, E., La carne enferma y su consuelo, en Roqué, MV. (ed.), *El sentido del Vivir en el Morir*, Thomson Reuters-Aranzadi, Navarra 2013, p. 200

12. García-Sánchez, E., El rescate de lo humano en el enfermo que se muere…, op. cit., 135:149.

13. De Hennezel, M., *La muerte íntima*…, op. cit., p. 34.

14. Anrubia, E., La carne enferma y su consuelo…, op. cit., pp. 196-197.

otro hombre lo acoja en su corazón haciéndolo suyo, «teniéndolo», es decir: siendo tierno. De este modo el enfermo experimenta que el mundo es un lugar bueno y seguro. En medio del dolor, las entrañas removidas interiormente otorgan la capacidad de rescatar lo positivo y revalidarlo en tal situación de dificultad[15]. La ternura hacia los hijos está inscrita en la esencia de la paternidad, consiste en una manifestación de su más básico instinto animal: proteger a la crías. Ser padres es ser tiernos con el más pequeño, con el más frágil, y esa ternura se convierte en compasión efectiva cuando el hijo enferma.

Es hasta cierto punto comprensible que las personas que pasan horas sentadas junto a la cabecera del enfermo piensen que están ahí sin hacer nada, impotentes o pasivas. Pero asegura Hennezel que «estar ahí» constituye una verdadera «cura que alivia y apacigua al enfermo del mismo modo que lo siente un niño cuando su madre le vela durante su profundo sueño. En los enfermos se habla específicamente de una «ensoñación maternante»[16]. Por tanto, esa compañía no puede considerarse un tiempo perdido tal y como podría registrar una mentalidad sanitaria eficiente y altamente competente. El «estar ahí» sin mirar el tiempo resulta insustituible por ninguna otra acción o medida.

También se ha comprobado la sensibilidad especial al sentido del tacto que tienen, entre otros, los enfermos de Alzhéimer cuando entran en fases de agnosia extrema (no conoce a nadie, a excepción de la persona que le cuida) y de afasia (no habla ni entiende nada)[17]. La literatura médica habla de un «tacto *pático* que

15. Cf. Rosas-Jiménez, C.A., *Humanización de los profesionales de la salud: ¿Lástima o compasión?*…, op. cit., pp. 128:142.

16. De Hennezel, M., *La muerte íntima*…, op. cit., p. 82

17. Cf. Bonete, E., «De la Path-Ética a la Tánato-Ética: Padecientes humanos y pacientes terminales»…, op. cit., pp. 245-246; cfr. AA.VV, *En casa tenemos un enfermo de Alzheimer*, Caja Madrid, Madrid 2000.

acoge y tranquiliza al enfermo y que produce casi una eficacia terapéutica»[18]. Algunos psicólogos lo denominan «*haptonomía* o acercamiento táctil afectivo con una persona enferma»[19]. Por esta razón un gesto realmente compasivo es tocar a los enfermos, tocar personal y físicamente a los seres queridos que se están muriendo o que padecen una grave enfermedad: abrazarles, acariciarles, besarles, mecerles suavemente entre los brazos. El pediatra Moreno Villares ha comprobado cómo en niños pequeños con daños neurológicos profundos o parálisis sus expectativas de vida son muy simples, basadas en sentirse queridos a través del tacto y del contacto, de palabras amables y, por supuesto, cubriendo las necesidades fisiológicas, alimento, abrigo[20]. Como verifican algunos enfermos, puede llegar a producirse un efecto analgésico de mayor efectividad que el mejor de los tratamientos[21].

No hay nada que pueda sustituir el coger la mano de un enfermo o hacerle una caricia, darle un beso. La piel contra otra piel establece una unión tan íntima, un tipo de comunicación no intelectual con el otro, que le hace sentirse querido y sentirse vivo en una fase de déficit existencial. Reconocerse tocado con delicadeza por el médico, la enfermera y la familia es una verdadera experiencia humana que asegura que ese cuerpo enfermo es una persona y no un objeto de cuidado mantenido. Representa para el enfermo un alivio, «una vivencia de distensión»[22] que desvela una verdad antropológica: la necesidad de protección, de confirmación de la

18. Routasalo, P., Isola, A., The right to touch an be touched, *«Nursing Ethics»* (1996), Jun, 3 (2): 342-343.

19. De Hennezel, M., *La muerte íntima*…, op. cit., p. 66.

20. Cf. Moreno Villares, JM., *Niños diferentes. Diagnóstico prenatal y eugenesia infantil*…, op. cit., p. 109.

21. De Hennezel, M., *La muerte íntima…,* op. cit., p. 66.

22. Laín Entralgo, P., La relación médico-enfermo…, op. cit., pp. 341-343.

propia identidad en una situación de urgente demanda afectiva porque la vida está próxima a su fin.

3. La mirada compasiva del enfermo o su contemplación amorosa

Parto de la idea de que todo ser humano siempre estará más allá del concepto que tenemos de él, de lo que nos hemos imaginado sobre él. En cada persona hay un plus que es superior a toda imagen que me represento de ella y que nunca llegará a ser imagen ni a comparecer del todo ante mí[23]. Por la limitación del conocimiento somos incapaces de abarcar con una mirada la totalidad de quién es un ser humano. Los sentimientos hacia él ayudan pero no completan el dibujo entero de lo que es su vida. En cualquier caso, aun con estas restricciones, el poder de la mirada y sus consecuencias resultan sorprendentes, inimaginables.

El primer movimiento de la compasión no consiste en prescribir opiáceos sino en detener la mirada en quien sufre. Buscar los ojos del otro para mirarlos despacio determina una acción ocular sutil e imperceptible pero llena de sentido y valor. No hay mayor detonante de la actitud compasiva que el encuentro con un rostro humano particular. «La mirada al otro se convierte de este modo en la chispa del movimiento compasivo»[24]. Y la esencia del respeto y de la compresión empieza con una mirada consciente que se para ante el otro que se encuentra mal. Parar y mirar significa en primer lugar tomarse en serio al que se mira, alguien al que vale la pena mirar de nuevo. Corresponde a una mirada proactiva, aten-

23. Cf. Spaemann, R., *Dios y el Mundo. Una autobiografía dialogada*…, op. cit., p. 252.

24. Rosas-Jiménez, CA., Humanización de los profesionales de la salud: ¿Lástima o compasión?…, op. cit., 128:142.

ta, «una mirada ética que provoca la acción de cuidar»[25]. Es un mirar humano que puede observar aquello de la realidad que está pidiendo una respuesta, una responsabilidad en el observador, un movimiento reactivo de alguien.

El que cuida sabe y asume el riesgo de que esta primera cercanía física «implique ya perder la tranquilidad personal, la seguridad, el dominio»[26]. El cruce de miradas produce el primer impacto en el cuidado. Atestigua Saunders, con su larga experiencia de cuidadora, que esa conmoción inicial del corazón ante el enfermo moribundo era lo que «le motivaba a tomar medidas eficaces para paliar el dolor (…) convirtiendo la eficacia médica en consuelo»[27]. Tal conmoción tiene que ver con el asombro[28] como punto de partida, como primera reacción compasiva cuando uno se encuentra con la realidad que conforma una persona enferma. La mirada que incluye ese asombro inicial provoca el movimiento del corazón. La mirada compasiva se admira al contemplar al otro enfermo constituyendo una mirada ética. Corresponde a una admiración existencial que tiene el efecto de sacar al observador de su ensimismamiento para darse cuenta de algo que está sucediendo a su alrededor que necesita captar su atención y concentrarse, en concreto a alguien sufriendo. Sitúa a la persona en el centro de su focalización. Por el contrario el que no se admira o se asombra es que nada le interesa y por tanto, no terminará de salir de o superar su condición animal[29]. Le acabará pareciendo lo mismo una mesa,

25. Esquirol, JM., *El respeto o la mirada atenta. Una ética para la era de la ciencia y la tecnología*, Gedisa, Barcelona 2006, p. 170.

26. Esquirol, JM., *El respeto o la mirada atenta. Una ética para la era de la ciencia y la tecnología*…, op. cit., p. 61.

27. Du Boulay, S., *Cicely Saunders*…, op. cit., p. 213.

28. Cf. Rosas-Jiménez, CA., Humanización de los profesionales de la salud: ¿Lástima o compasión?…, op. cit., pp. 128:142

29. Cf. Cruz, J., El intelecto y la contemplación, en: Cruz, J., *Intelecto y razón: las coordenadas del pensamiento según Santo Tomás*, EUNSA, Pamplona 2009, pp. 235-272.

un perro o un ordenador que un pobre indigente o un enfermo. Representa la mirada del superficial, de aquel que no es capaz de hacerse responsable de la realidad personal porque se ha hecho a sí mismo inconsciente para descubrir la existencia de otro semejante.

En esos primeros instantes visuales aflora la propia vulnerabilidad del compasivo que empieza a compartir con el enfermo, porque el que cuida, tiene ahora más conciencia de su finitud. La cercanía física en ese primer paso de la mirada produce un encuentro de dos estados de vulnerabilidad humana que se penetran, se entrelazan y se dejan arrastrar el uno al otro. La mirada del otro es aquello que me constituye, me recuerda quién soy y de qué estoy hecho. Es decir, resulta una mirada humilde porque está dispuesta a dejarse enseñar por los otros[30]. Por eso, prestar atención a un enfermo con este primer acto de mirarle significa disponer espacio para él, vaciarse para el recibimiento dando entrada al sujeto a cuya atención se enfoca la vista. Es un tipo de mirar, de comunicación no verbal capaz de atravesar el caparazón del sufrimiento.

La mirada tierna de los demás consigue muchas veces que una persona enferma sienta que sigue siendo ella misma y que olvide que tiene un cuerpo deteriorado, otorgándole la capacidad al enfermo de «disimular su deficiencia corporal»[31]. En esas miradas cargadas de ternura muchos enfermos encuentran cierta reminiscencia –una memoria– de los ojos llenos de amor de sus madres, que son los primeros ojos que los miraron. Muchos enfermos lo mínimo que esperan siempre de sus cuidadores es que «les miren a los ojos intentando comprenderles»[32]. Por el contrario

30. Cf. Irízar, LB., *En busca de nosotros mismos. Acerca de la necesidad de la sabiduría para el hombre de hoy*, Civilizar. Ciencias sociales y humanas, 2005, 9, pp. 1-18.

31. De Hennezel, M., *La muerte íntima…,* op. cit., p. 21.

32. Du Boulay, S., *Cicely Saunders…*, op. cit., p. 203.

el mensaje que se lanza al enfermo con una mirada superficial o indiferente lo traducen como ausencia de comprensión y como renuncia a penetrar en su dolor. El observador prefiere mantenerse al margen y sin compromisos.

Los enfermos valoran más las miradas que las palabras asépticas que contiene un diagnóstico, las que propone un tratamiento o aquellas en forma de preguntas sobre su estado de salud. A veces una mirada vale más que mil palabras: una mirada basta.

Una mirada sonriente se puede convertir en la distancia más corta que se puede dar entre dos personas. Y precisamente por la proximidad al enfermo que da esa mirada se está en la mejor disposición para descubrir rasgos de belleza física en su cuerpo desfigurado, aunque solo sea el color de sus ojos. En cambio ir deprisa, retirar la mirada o mirar sin interés al paciente genera sentimientos de rechazo estético, de fracaso y de culpabilidad en el enfermo: «No les intereso mucho, debe ser que hoy les he decepcionado cuando me han visto como estoy»[33], así piensan en su interior muchos enfermos. Esas miradas le hacen sentir más su nulidad, considerarse como un despojo, un peso muerto, una herramienta que ya no sirve para nada[34]. La rutina activista del personal médico conduce a la pérdida de la capacidad de asombro del rostro del enfermo que sufre. Por el contrario, la mirada compasiva le muestra al enfermo que nunca había estado tan vivo como en esas últimas horas o días de su vida en donde quizá se ha planteado las preguntas más decisivas de su biografía. Ellos confirman si es o no compasiva nuestra mirada cuando pueden leer en ella su dignidad más viva. La mirada acogedora de un cuerpo debilitado tiene el efecto de «despertar su espíritu a la metafísica

33. Schmitt, Eric-Emmanuel, *Cartas a Dios*, Ediciones Destino, Barcelona 2011 p. 6.

34. Cf. Hadjadj, F., *Tenga usted éxito en su muerte. Anti-método para vivir*…, op. cit., p. 179.

y a la religión»[35]. Los últimos segundos de un moribundo pueden cambiar su corazón por completo.

Cuidar exige tener limpieza de corazón y aprender a mirar, en esto consiste el reconocimiento del valor de quien está desvalido y aparentemente nada vale[36]. La contemplación amorosa de otro ser humano implica un acercamiento tal a él, que sin esa actitud meditativa y honda sería incapaz de entenderle, de reconocerlo y de cuidarlo. Por el contrario sostiene Hildebrand que para el pragmático utilitarista tal contemplación «es el colmo de la inutilidad»[37]. Solo la compasión amorosa puede curar esa ceguera al aportar un colirio que permite superar lo que aparentemente está vedado a los ojos físicos frívolos. Quien mejor sabe mirar a un hombre es quien le quiere bien porque ve en él algo que otros no ven. En definitiva, el valor de la persona discapacitada no está solo en la persona discapacitada sino en el que mira y contempla amorosa y compasivamente a esa persona. Así lo manifiesta la sencillez de un niño con un hermano con síndrome de Down: «Mi hermano Benicio tiene dos añitos y tiene síndrome de Down. Yo no le encuentro diferencia. Lo miro y muchas veces le digo a mi mamá: ¿En qué es diferente? Yo lo veo normal. Mi mamá me dice: «Es que lo amamos, hijo, y lo vemos bello» ¿Será posible algún día ver a todos con los ojos del amor y no encontrar diferencia?»[38].

35. Ibíd., p. 180.
36. Cf. Vara, J., Días llenos de una gracia desconocida…, op. cit., p. 54.
37. Hildebrand, D., *El Corazón*…, op. cit., p. 115.
38. Marchetti, S., *Carta de un niño con un hermano con síndrome de Down*, Alfa y Omega, 11 de septiembre de 2014, p. 24.

4. El corazón: el órgano más sensible a la compasión

Si prestamos atención a la etimología latina de la palabra «cura» descubrimos que tiene que ver con *cor* que significa «corazón», y según la definición del histórico latino Terencio Varrone curar se traduce por «lo que calienta el corazón». Lo contrario a curar/cuidar a un enfermo es la *in-curia* o el *des-cuidar*, sin corazón, dicho llanamente: una forma de desprecio y de rechazo que aflora de un corazón gélido y endurecido. El corazón esclerotizado se caracteriza por que no puede realizar movimientos internos, está atrofiado. Es lo contrario de un corazón compasivo, que está inquieto, que se conmueve y necesita actuar, cambiar cosas de sitio. Sostiene Lewis que no sentir el *amor-necesidad* de una persona, no tener esa conciencia, «representa la marca del frío egoísta»[39]. El corazón es el órgano encargado de segregar amor en el ser humano, representa el centro de la afectividad. Por este motivo, los actos sanadores y del cuidado solo son perfectos cuando se realizan poniendo a latir el corazón en positivo, es decir, cuando se ama al enfermo. Muchas veces compasión no es otra cosa que contagiarse las emociones, tanto las negativas cuando sufro como las positivas cuando estoy alegre.

Solo el hombre es capaz de cuidar a otro porque solo el hombre es capaz de amar incondicionalmente con el corazón. Los enfermos necesitan la amistad de un corazón cercano y sensible. Por supuesto en el cuidado ni se excluyen ni se minusvaloran las aportaciones de la inteligencia para actuar con eficacia en la prescripción de tratamientos, cuidados[40]. Pero querer y cuidar con el corazón indica un salir hacia fuera de uno, hacia el otro, referirse a otro. Y aunque las instituciones sanitarias, geriátricos, asilos, sean indispensables

39. Lewis, C.S., *Los cuatro amores*…, op. cit., p. 13.
40. Cf. Du Boulay, S., *Cicely Saunders*…, op.cit. p. 213.

en el cuidado, no pueden sustituir al corazón humano, pues «no se puede compadecer y amar institucionalmente»[41] a una persona. Tampoco es la Medicina la que se hace compasiva sino que son los médicos los que se vuelven compasivos[42]. Ante el enfermo y su sufrimiento, el encuentro con él es personal, cuerpo a cuerpo, corazón a corazón. Es decir, resultan «necesarias las virtudes morales de los sanitarios y de los familiares, ellas puede orientar la acción hacia el cuidado, con respeto y compasión»[43].

Hay que tener especialmente en cuenta que aquellos enfermos que padecen una enfermedad grave, degenerativa, profunda… aunque tengan dañados algunos órganos, mantienen viva y sensible la capacidad de su corazón. Esa parte no está dañada. Para ellos el corazón es su única brújula lúcida en medio de un mar tormentoso provocado por sus padecimientos. Ellos cuentan con que el corazón humano también tiene memoria, tiene sus razones como decía Pascal, razones que la razón desconoce. El corazón de un enfermo grave –discapacitado físico, mental, intelectual– puede que sea «lo único inteligente que tienen pero para reconocerlo hace falta la inteligencia que otorga el amor»[44]. El corazón incluso es más inteligente que la razón, es lo más humano de los humanos y no puede desatenderse. Dice Torelló que «el corazón es la persona, su singularidad, su totalidad irrepetible»[45]. Esos enfermos pueden alcanzar niveles altos de «no adaptarse», pero son inadaptados que se adaptan rápida y maravillosamente al afecto, al amor,

41. Ayllón, J.R., *La buena vida. Una propuesta ética*, Martínez Roca, Barcelona, 2000, p. 93.

42. Cf. Rosas-Jiménez, C.A., Humanización de los profesionales de la salud: ¿Lástima o compasión?…, op. cit., pp. 128-142.

43. Bonete, E., De la Path-Ética a la Tánato-Ética: Padecientes humanos y pacientes terminales…, op. cit., p. 252.

44. Toulat, J., *Esos niños especiales. La respuesta del amor*…, op. cit., p. 162.

45. Torelló, J.B., *Él nos amó primero*, Cristiandad, Madrid 2014, p. 163.

porque son seres humanos con un corazón que siente, seres vivos sedientos de amor compasivo. Lejeune decía sobre los enfermos con síndrome de Down que, «cuando nos atrevemos a amar al niño herido, en su mirada leemos tesoros de amor. Porque detrás de la enfermedad hay un niño capacitado para el amor y la ternura y para cierta felicidad»[46].

Aunque su cuerpo esté en vías de deterioro físico y cognitivo, y por muy menguadas o suspendidas que estén sus facultades intelectivas, el corazón –el centro de su intimidad– se mantiene intacto. Numerosos enfermos comatosos han manifestado al despertarse haber escuchado cuanto se decía a su alrededor, han notado la carga afectiva de palabras y gestos sobre ellos. El corazón sigue trabajando durante el coma… siempre late mientras hay vida. La pérdida en el plano fisiológico y mental se compensa con una ganancia en el plano afectivo y espiritual. Sucede algo similar como cuando la pérdida de visión agudiza los otros sentidos. En estos enfermos que no pueden expresar pensamientos coherentes de modo oral, el corazón se convierte en el lugar de encuentro preferido para comunicarse con las personas que uno quiere. Aunque no puedan hablar y no reconozcan a nadie, ellos saben con el corazón perfectamente quiénes son los suyos, los que le quieren, sus padres, sus hijos. Se sienten queridos con poco: «palabras suaves, tacto y contacto físico de caricias, abrazos»[47]. Existen muchos secretos de la realidad humana que requieren unos oculares especiales para ser desvelados. Por este motivo el Zorro le dice al Principito que «no se ve bien sino con el corazón. Lo esencial es invisible a los ojos»[48]. A veces pensamos que la realidad se reduce a aquello que podemos

46. Lejeune-Gaymard, C., *La dicha de vivir. Jerome Lejeune, mi padre. Un científico en defensa de la vida…,* op. cit., p. 97

47. Moreno Villares, J.M., *Niños diferentes. Diagnóstico prenatal y eugenesia infantil…*, op. cit., p. 109.

48. Saint-Exupery, A., *El Principito*, Alianza, Madrid 2003, p. 82.

sentir físicamente, y esto se convierte en lo decisivo para el conocimiento. Pero eso es la corteza. En muchas ocasiones lo decisivo en la vida de estos enfermos –y de otras personas– es lo invisible, lo imperceptible, y no solo lo que vemos, oímos, sentimos. Cuidar compasivamente consiste en desplegar pasarelas construidas gesto a gesto que al final permiten entrar en contacto con su realidad invisible en un castillo inimaginable. Este tipo de cuidado que no puede serlo sin amor «saca a la luz la profunda dignidad que alberga ese gran señor enfermo»[49]. Cuando alguien cuida así de otro –en el seno de una mutua dependencia– no actúa de una manera paternalista o falsamente protectora. «No le sustituye, sino que le deja ser y potencia su actuar disminuido»[50]. Y aunque no sea totalmente apreciable por los sentidos, a través de esos canales se establece un maravilloso flujo entre los dos, entre el enfermo y el cuidador. Los padres confirman que sus hijos enfermos disfrutan en la mayoría de los casos de la vida y del amor de quienes les rodean[51].

Hay que aprender a descubrir registros o recursos del ser humano que duermen en las profundidades de su ser, de su corazón, y que es necesario conocer, despertarlos y darles juego. Muchas veces será lo último que se pueda hacer con ellos en esa etapa final en donde se reclama un esfuerzo para respetar lo que puede resultar más difícil de comprender y hacer. En ese sentido, es emocionante oír las conversaciones o las palabras que dirigen los padres a sus hijos en coma –o viceversa– convencidos de que les están escuchando. De modo imperceptible y en su inmovilidad externa esos enfermos pueden estar manifestando que aman la vida y que quie-

49. Frankl, V., *El hombre en busca de sentido…,* op. cit., p. 102.

50. Llano, A., *Deseo y Amor*…, op. cit., p. 105.

51. Cf. Moreno Villares, J.M., *Niños diferentes. Diagnóstico prenatal y eugenesia infantil*…, op. cit., p. 15.

ren vivir y no morir. Investigaciones actuales han demostrado un cierto nivel de consciencia en pacientes que se encontraban en estados vegetativos, pacientes con daño cerebral grave. «Son capaces –aunque sea mínimamente– de ser conscientes de sí mismo y de su entorno, de sentir dolor, malestar, angustia»[52]. Pero este descubrimiento subjetivo por parte de ellos ha necesitado ayuda y cuidado. Ellos no son conscientes del mismo modo que los sanos del don de la vida que han recibido, pero se aferran a ella sin palabras aunque con fuerza: quieren vivir y no debemos causarles dolor.

Decía el doctor Lejeune, después de años atendiendo a niños con síndrome de Down, «que el corazón no es menos que la razón; o mejor dicho: la razón no es nada sin el corazón»[53]. A las personas afectadas por su inteligencia –atrofia neurológica– se les exagera la necesidad de atención y de cariño como compensación a ese déficit: son especialmente dependientes pero dependientes de amor más que de cualquier otra cosa. Son mucho más sensibles al desprecio y al cariño, aunque sean en pequeños detalles[54]. El reclamo de ese cariño humano es universal, porque como dice Anrubia, «el hombre está hecho para ser acariciado por otro»[55], y más el enfermo grave que aparentemente no responde a ningún estímulo.

Los cuidadores han de saber que con esos actos de extrema delicadeza pueden cerrar heridas profundas de enfermos que fueron víctimas de desprecios o abusos en su vida pasada por parte de familiares o del entorno. Les proporciona un gran alivio reconocer que «aún existe bondad en la humanidad y que ellos están siendo

52. Bonete, E., *Neuroética práctica*, Desclée De Brouwer, Bilbao 2010, p. 119.

53. Lejeune-Gaymard, C., *La dicha de vivir. Jerome Lejeune, mi padre…,* op. cit., p. 31.

54. Cf. Toulat, J., *Esos niños especiales. La respuesta del amor*…, op. cit., p. 82.

55. Anrubia, E., La carne enferma y su consuelo… op. cit., p. 196.

testigos de ella»[56]; les alegra comprobar que hay seres humanos a los que les gusta hacer el bien sin humillar a nadie. «Resulta muy reconfortante, por ejemplo para el enfermo en fase terminal, –aunque algunos solo lo puedan sentir interiormente– que al final de su vida hayan encontrado personas que tenían tiempo para él, para escucharle, para estar a su lado: esto es compartir seriamente el dolor, auténtica compasión»[57]. Por el contrario, también son capaces de sentir «un cierto desinterés o desatención cuando las visitas médicas o de familiares se hacen con un contador de minutos en la cabeza y un interrogatorio en la mano»[58].

Los cuidadores de enfermos sin posibilidad de curarse –sin esperanza terapéutica– se constituyen en dispensadores de otro tipo de esperanza, la única que les queda antes de la muerte: una esperanza antropológica y otra trascendente. La antropológica basada en no abandonar al enfermo –cuidándole y amándole– respetando su dignidad hasta el final de la vida. El enfermo goza de esa esperanza, se agarra a ese salvavidas de que no le van a rechazar a pesar de su decrepitud física o mental. Y la trascendente o escatológica basada en la esperanza última, más allá de la vida. Ambas esperanzas sostienen al enfermo y al cuidador que las dispensa. Ambas conforman el único y auténtico límite a la angustia que genera esta situación, porque van más allá del sufrimiento, y no contra el sufrimiento[59]. Ambas pueden conseguir que un enfermo varíe su percepción del futuro, tenga esperanza y muera en paz.

56. De Hennezel, M., *La muerte íntima*…, op. cit., p. 145-147.

57. García-Sanchez, E., El rescate humano del enfermo que se muere…, op. cit., pp. 135-149.

58. Du Boulay, S., *Cicely Saunders*…, op. cit., p. 201.

59. Cf. Russo, MT., Dignidad y ética en el cuidar en las enfermedades neurodegenerativas. *Cuadernos de bioética*, n.º 88, vol. XXVI, 3.ª 2015, pp. 385-395.

5. El efecto de la afectividad en el cuidado compasivo del enfermo

Esencialmente, «la afectividad con el enfermo se traduce en llegar a tener una relación personal compasiva con él por la que pueda sentirse apreciado»[60]. Hablarle como a una persona y tratarlo como tal. Por este motivo algunos sostienen que primero hay que atender y cuidar a la persona antes que a los síntomas. Como decía la psicóloga Hennezel en su hospital de paliativos: «aquí no curamos cuerpos sino que nos ocupamos de personas que vienen con una historia, con un problema a sus espaldas»[61]. El encuentro diario con el enfermo ha de vivirse como un encuentro personalísimo, de carácter filial, fraternal, amistoso[62]. Por el hecho de enfermar no pierden su identidad personal, siguen siendo alguien con afectos como todos, «alguien a quien atender, dialogar y responder»[63], trípode del cuidado.

Como hemos reflejado anteriormente, a través del oído, de la mirada y del tacto, al enfermo se le va confirmando en su vitalidad y dignidad humanas. Tocando e impactando su afectividad por medio de sus sentidos, hemos de poder decirle al enfermo con palabras de Saunders, «que vales tú por ser tú, por ser quien eres, por ser como eres y por eso te vamos a aliviar, por eso estamos aquí a tu lado y no te vamos a abandonar»[64]. A través de la piel, del oído y los ojos, tiene que notar físicamente, oír y ver que pase

60. Pérez-Soba, JJ., El bien de la vida y el bien de la salud: el deber de preservarlos…, op. cit., pp. 92-115.

61. De Hennezel, M., *La muerte íntima*…, op. cit., pp. 62, 73.

62. Cf. Laín Entralgo, P., La relación médico-enfermo, *Revista de Occidente*, Madrid, 1964, p. 491.

63. Domingo Moratalla, A., *El arte de cuidar. Atender, dialogar y responder*…, op. cit.

64. Cf. Saunders, C., *Some Challenges that Face us*, Palliat Med. 1993, 7, pp. 77-83.

lo que pase y esté como esté «yo estaré ahí para ayudarte»[65]. Hay que hacerle saber que a pesar de su limitada conciencia aún me tienes junto a ti, y que «estamos juntos en esto»[66]. Proponerse el decirle todas estas cosas a un enfermo que sufre, añadiendo al final que solo pensamos en él cuando estamos con él, conforma un combinado emocional cuya descarga le genera una satisfacción incalculable. El enfermo se ve rescatado de una situación vital que empezaba a ver dominada por dos convulsiones muy físicas: «el orinal y la bomba de morfina»[67]. En momentos críticos sienten que están atravesando el túnel de la inutilidad, de la vulgaridad máxima, y creen haber perdido la dignidad porque además se reconocen como una carga para los demás que los fastidia. Los actos compasivos permiten que duren muy poco esas inevitables crisis.

El efecto de todas y cada una de las manifestaciones afectivas de compasión o de ternura no puede medirse cuantitativamente en un protocolo empírico, porque van más allá de lo estrictamente científico. Pero en cambio sí que son registradas por el enfermo en su interior o se las echa de menos si no le dan. Llama la atención la sensibilidad afectiva que presenta este tipo de enfermos. Por ejemplo, les «resulta molesto estar oyendo comentarios a su alrededor sobre sus últimas orinas y sus curvas de temperatura y presión»[68]. Por su estado anímico y físico están a flor de piel y perciben enseguida el desdén, el desprecio, la falta de tacto y de cariño… de compasión. Para mal o para bien, les afectan la entonación de la voz, las caricias y hasta el olor corporal de los cuidadores. «Si cada vez que me cambian los vendajes hubiera alguien que me mimara

65. MacIntyre, A., *Animales racionales y dependientes. ¿Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes?* …, op. cit., pp. 108-109.

66. Feito, L., Ética y enfermería…, op. cit., p. 156.

67. Hadjadj, F., *Tenga usted éxito en su muerte. Anti-método para vivir*…, op. cit., p. 180.

68. Ibíd., p. 191.

de este modo, sería el paraíso. Eres tan dulce y hueles tan bien que me olvido de todo». Palabras dirigidas a una enfermera procedentes de un enfermo de sida en sus últimas semanas, afectado de sarcoma de Kaposi, con las piernas llenas de pústulas que requieren cuidado diario. Manifestaba que no sentía apenas dolor durante las curas que eran especial e inevitablemente dolorosas[69].

La afectividad también la notan los enfermos mentales más profundos. Llegan a comprender esos detalles humanos aunque quizá sea solo eso lo único que comprendan. Los actos de este afinado cuidado afectuoso van construyendo un puente como único camino para comunicarse con los enfermos que la enfermedad ha aislado.

A través de sus sentidos –de su afectividad– el enfermo ha de poder reconocer que estamos alegres y a gusto no solo por hacer algo por él, por darle cosas, sino por el solo hecho de estar a su lado y darle nuestro tiempo. El cuidador se convierte así para el enfermo en una presencia humana fuera del tiempo, que le estimula con su sola presencia física, que irradia ternura.

En los casos de enfermos en fase terminal conscientes, la experiencia de muchos médicos avala que el trato afectivo neutraliza el deseo de morir, las peticiones firmes de eutanasia[70]. Para Saunders, la impulsora de los paliativos, «la empatía con los pacientes en esa situación era su arma terapéutica más poderosa»[71]. En esa extrema situación un reproche afectivo o una demanda no satisfecha pueden resultar fatales en una fase final de la vida.

Contrariamente al trato afectivo dispensado, existen profesionales partidarios del *distanciamiento terapéutico*, es decir, aquellos

69. De Hennezel, M., *La muerte íntima…* op. cit., p. 66.

70. Cf. De Hennezel, M., *Nous ne nous sommes pas dit au Revoir*, Pocket, Paris 2002, p. 22.

71. Du Boulay, S., *Cicely Saunders…*, op. cit., p. 91.

que prefieren fijar barreras protectoras que eviten relaciones afectivas demasiado intensas y cercanas entre el médico, la enfermera y el paciente. Todavía en algunos ambientes sanitarios está mal visto la confraternización del personal con los pacientes. Pero como ha comprobado la psicóloga Hennezel, ante el cuidado de enfermos graves se agotan –se queman– antes los cuidadores ausentes o con intensidad baja del impulso afectivo. En cambio aquellos que de modo compasivo se entregan por entero recuperan las fuerzas con mayor facilidad, «fuerzas que extraen de la misma experiencia de esa donación afectiva»[72].

Sin duda en ocasiones las tareas específicas de cuidar y asear a un enfermo en fase de decadencia física pueden llegar a ser no solo molestas sino «desagradables». La afectividad puede entrar en crisis y hay que dar paso a la fuerza que la compasión da. De hecho, muchos cuidadores se sobreponen a esa cierta «repugnancia», al ser conscientes de que están restituyendo la dignidad de alguien, que se ha podido ver eclipsada por la suciedad generada. Y este reto ético les proporciona un inmenso sentimiento de satisfacción[73], que muchas veces viene acompañado del agradecimiento expreso del enfermo que observa que no se encuentra abandonado a su propia vergüenza como si fuera un desecho maloliente.

El interés por la atención al enfermo aunque apoyada parcialmente en la afectividad va más allá de una simple amabilidad y respeto hacia ellos. Muchos de los cuidadores se hacen capaces por la virtud de penetrar en el corazón de esas personas atravesando la corteza de «anormalidad», y admirando lo que hay de único en ellas, sacando a la luz todas las posibilidades que emanan de su dignidad.

72. De Hennezel, M., *La muerte íntima*…, op. cit., p. 162.
73. Cf. Ibíd., p. 144.

Capítulo 9
Lo que los enfermos regalan a sus cuidadores compasivos

1. Enfermos y cuidadores: *win-win*

El carácter de ser alguien y no algo convierte al enfermo no en un simple receptor de ayuda sino también en un donador que activa en los otros –en los que le cuidan– la capacidad de amar manifestada en ese cuidado[1]. El dolor de un familiar en forma de enfermedad se convierte muchas veces en una clara oportunidad para descubrir el sentido de la vida y en un medio para lograr ser feliz en medio del sufrimiento, aunque no aportara ningún beneficio inmediato.

Las personas enfermas a las que se les cuida con compasión y bondad sienten, a pesar de su debilidad, la necesidad de querer ser ellos también buenos con los demás. Porque es una experiencia universal que resulta más fácil ser bondadoso cuando uno es amado que cuando es maltratado. Los enfermos cuidados con ternura reaccionan tratando tiernamente a sus cuidadores, familiares[2]. Muchas veces, esos movimientos de agradecimiento vienen

1. Cf. Spaemann, R., *Personas. Acerca de la distinción entre algo y alguien*…, op. cit., 227.
2. Cf. De Hennezel, M., *La muerte íntima…,* op. cit., p. 101.

expresados de modo sutil e intenso apretando la mano de quien le cuida, esbozando una tímida sonrisa, abriendo mínimamente los ojos, soltando una lágrima que cae por la mejilla… Asegura el pediatra Moreno Villares que «las sonrisas y risas más francas que ha recogido en su consulta las ha recibido de niños con parálisis cerebral»[3].

Hay numerosos testimonios de madres, padres y hermanos –también del personal sanitario– que han sabido descubrir el encanto particular que emana de la profundidad de su hijo, por ejemplo un enfermo neurodegenerativo pasivo, un encanto que la psicosis ha dejado intacta en el corazón humano de ese ser frágil que es una persona, que es «un gran señor»[4].

Muchas historias reales que constituyen verdaderos relatos épicos tienen por protagonista a un disminuido físico y/o intelectual y a quienes cuidan de él. Se trata de epopeyas de la fuerza de voluntad, cantos a las virtudes musculares que han permitido a los héroes o heroínas heridos por la enfermedad triunfar sobre su propia debilidad, a pesar de ella y contra ella. Son narraciones que cuentan cómo viven y salen adelante con sus limitaciones y con ayuda hombres y mujeres que con muchas ganas de vivir y buen humor han hecho frente a las dificultades de su existencia deficiente[5]. La fragilidad extrema de un discapacitado ha despertado el coraje y la fortaleza de muchas personas; sin duda alguna, esa debilidad se ha convertido en una maestra para ellos.

Lo que nosotros les damos a los enfermos al cuidarlos ellos muchas veces no pueden recordarlo a causa de su incapacidad. En cambio, lo que ellos nos aportan es siempre superior, intangible,

3. Moreno Villares, JM., *Niños diferentes. Diagnóstico prenatal y eugenesia infantil*…, op. cit., p. 109.

4. Frankl, V., *EL hombre en busca de sentido…,* op. cit., p. 102.

5. Cf. Herranz, G., *El respeto a la debilidad*…, op. cit., pp. 294-307.

más sublime. Su aportación social al resto no se mide en beneficios económicos, en productividad. Ellos no «producen» beneficios. Pero esas personas con una deficiencia provocan el respeto hacia lo débil, el deseo de compartir y de compadecerse seriamente. Lo que ellos nos dan sí que lo podemos recordar con todas nuestras fuerzas toda nuestra vida[6]. Ellos conmocionan la existencia con el dolor, nos conmueve su pena y «nos abren los ojos a lo esencial»[7]. Ellos, con su dependencia e incapacidad hacen salir al hombre de sí mismo, le indican un bien capaz de captar su atención y de conquistarlo[8]. Muchas veces, más que acompañarlos nosotros a ellos, son ellos los que nos acompañan a nosotros recordándonos el valor exacto de la vida. Como resalta Jean Vanier, fundador de El Arca, asociación que agrupa y acoge a miles de personas con discapacidad intelectual en el mundo: «Viviendo con estos hombres y mujeres disminuidos más o menos desfigurados, yo quería ofrecerles la posibilidad de tener una existencia humana. Sin embargo poco a poco descubrí que eran ellos los que me proporcionaban a mí un rostro humano. Ellos me hicieron descubrir mi condición de hombre»[9]. En otro caso una voluntaria cuidadora de enfermos moribundos testimonia al poco de estar con ellos que: «No sabía que aquí iba a descubrir mi propia humanidad y que iba a sumergirme en el corazón del ser humano»[10].

Se da un intercambio de bienes que resulta un modo preciso de definir el amor entre las personas. El enfermo comparte lo que tiene con el que le cuida, la riqueza de su dolor. Los dos comparten dones, intercambian sus riquezas: *te enriquezco y me enriqueces.*

6. Cf. Geiger, A., *Il vecchio re nel suo esilio*, Bompiani, Milán 2011.
7. Toulat, J.; *Esos niños especiales. La respuesta del amor…,* op. cit., p. 125.
8. Cf. Cordes, P.J., *El eclipse del padre*…, op. cit., p. 75.
9. Franco, L., Bioética y Solidaridad…, op. cit., p. 147.
10. De Hennezel, M., *La muerte íntima*…, op. cit., p. 21.

Como dice Frankl, ellos permiten a la humanidad en su conjunto y a cada hombre en particular que se acerquen y descubran la verdad común a todos: «la estructura trágica de la existencia»[11]. El hombre, en el fondo y en definitiva, es pasión, es un ser doliente, *Homo patiens*, pero el reconocimiento de esta verdad, cuando la asume, le libera. Y muchas veces la asume en el dolor del otro.

Más aún, el sufrimiento fomenta el pensamiento creativo al tratar de preguntar y de buscar el significado y el sentido de la vida, de descubrir modos de eliminar la causa de ese sufrimiento para hacerlo desaparecer. Y a veces hemos tenido que esperar a que nos tocara la enfermedad de lleno en nuestra propia vida o en la familia para descubrir esta gran verdad del sentido. Las situaciones límite –una enfermedad irreversible de un hijo, un cáncer en plena juventud…– son las que paradójicamente más nos ayudan a la comprensión de nuestra estructura existencial. Un conocido enfermo francés con síndrome de cautiverio, (Jean-Dominique Bauby), que se comunicaba solamente con el parpadeo de un ojo, confesaba el cambio vital que le produjo su enfermedad cerebral: «Ahora tengo la impresión de que mi vida ha sido una serie de pequeños fracasos, las mujeres que no supe amar, las oportunidades que no supe atrapar, los instantes de felicidad que dejé pasar. Sabía el resultado de la carrera, pero era incapaz de apostar por el ganador… Estaba ciego y sordo y fue necesaria la luz de la desgracia para enseñarme mi verdadera naturaleza»[12]. Muchos enfermos y muchos sanos han visto reflejada su historia en estas palabras que han tenido la fuerza de cambiar la percepción de su enfermedad y de su vida.

11. Frankl, V., *El hombre doliente…,* op. cit., p. 257.

12. Bauby, J.D., *La escafandra y la mariposa*, Plaza y Janes, Barcelona 1998, p. 120. (Este libro escrito dictado por medio del parpadeo del ojo derecho del autor vendió más de un millón de ejemplares en Francia).

Son incontables las historias de familias que aseguran que sus hijos enfermos graves –físicos o mentales– «les han cambiado la vida»[13], que ellos son la alegría de la casa y que los han llenado de felicidad. «Él nos colmaba con su sonrisa. Hemos cambiado nuestros sentimientos y amamos profundamente al pequeño. Él ha alterado nuestra escala de valores y nos ha enseñado a vivir de un modo diferente»[14]. Resulta impensable que un animal doméstico pueda operar un cambio en el sistema de valores de una familia, por mucho que se le adore y juegue con sus miembros. Un cambio vital tan radical solo es posible a través de una circunstancia humana que ha sido propiciada por otro ser humano, en este caso una persona enferma.

Otro padre de un niño discapacitado testimonia que su hijo «ha sido una gracia para la familia, a pesar de las dificultades o precisamente por ellas: nada en su vida había cohesionado más a su familia y había dado más sentido a su vida que la dedicación que desde el día en que nació tuvo hacia aquel hijo suyo con tales carencias»[15]. En otro caso, una madre con un hijo con parálisis cerebral afirmaba sin pudor: «Acepté a mi hijo tal cual es: aprendí a conocerlo, a amarlo, y decidí que me la jugaba por él. Su rehabilitación se convirtió en la prioridad de mi vida. Puedo recitar de memoria, porque lo hacía cada vez que visitaba a los médicos, todo lo que Martín no hace, pero prefiero enumerar todos aquellos logros que nos hinchan el pecho de orgullo: sonríe apenas le doy su beso de buenos días, mastica muy bien la comida, usa sus manos para tirarnos la pelota con la que le hacemos sus ejercicios de ABR[16], nos busca con la mirada cada vez que lo llamamos, emi-

13. Toulat, J., *Esos niños especiales*…, op. cit., 1991.
14. Ibíd., p. 38.
15. López Quintas, A., *Las sinrazones del aborto…,* op. cit., p. 34.
16. Ejercicios ABR: ejercicios para ejercitar los músculos de las extremidades.

te sonidos para comunicarse con nosotros, protesta cuando está cansado, mueve las piernas pedaleando sin cesar, y todos los días nos sorprende con algún nuevo gesto, algún pequeño logro que en él toma dimensiones asombrosas porque sabemos que le cuesta el triple de esfuerzo alcanzarlo, si no más. Martín es nuestro polo a tierra, nos cambió la vida, y eso es algo que se lo agradezco cada mañana sin falta: por él somos lo que somos ahora y por él vivimos como lo hacemos. Seguramente la vida sin Martín sería más fácil pero no sería más feliz. Lo sé porque viví veintisiete años sin él»[17].

Por último, cuentan unos padres que fueron las sencillas sonrisas que les echaba su hija sorda lo que tuvo el poder de sacarles de su abatimiento y su desesperación: «sus sonrisas son las que nos han sacado adelante».

Los relatos son interminables y cada uno es más emocionante. Muchos de ellos tienen en común el expreso agradecimiento a sus hijos enfermos por haberlos aceptado como padres. Las familias no ocultan ni mienten cuando confiesan que esos hijos no eran los deseados ni los soñados. Pero al tenerlos y cuidarlos tampoco mienten al asegurar que esos hijos eran realmente los que necesitaban para aprender a ser mejores seres humanos[18].

La vida humana vivida en el sufrimiento ofrece espacios de crecimiento y autorrealización personal, y permite descubrir nuevos valores desconocidos. También hay enfermos muy ejemplares por su fuerza –cuidados hasta el final– que dan lecciones maravillosas de cómo ser capaz de conservar las ganas de vivir en medio del dolor.

Sostiene MacIntyre que existe el prejuicio social de pensar que no pueden aportar nada a la sociedad todas esas personas inválidas e incapaces, pero el encuentro con ellas nos permite descubrir

17. Familias en red. *Revista Nuestro Tiempo*, n.º 689, julio-agosto 2011.
18. Cf. Ibíd.

fuentes de errores en nuestro razonamiento práctico que desconocíamos hasta ese momento. Por ejemplo, ayudan a distanciarse de los sentimientos de desagrado que puede provocar una apariencia deforme y nada atractiva, y se aprende a valorar a las personas no por sus apariencias externas, y a no subestimarles[19]. La anomalía que padecen, que altera su unidad psicofísica, se convierte paradójicamente en un elemento restaurador de unidad familiar. Refiriéndose a un hijo con síndrome de Down unos padres decían que: «su anomalía nos ha enseñado a ser más tolerantes, más generosos con respecto a los demás»[20].

Si no hubiera imperfecciones humanas, si no existieran personas enfermas, desaparecería la capacidad humana y social para comprometerse y para conmoverse. El sufrimiento ajeno nos obliga en cierta manera a considerar detalladamente las grandes cuestiones de la vida.

19. Cf. MacIntyre, A., *Animales racionales y dependientes. ¿Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes?*…, op. cit., p. 161.

20. Toulat, J., *Esos niños especiales*… op. cit., p. 37.

Referencias bibliográficas

Alvira, R., *Filosofía de la vida cotidiana*, Rialp, Madrid 1999.

Andorno, R., *Bioética y dignidad humana*, Tecnos, Madrid 2012.

Anrubia, E., La carne enferma y su consuelo, en Roqué, MV (ed.), *El sentido del vivir en el morir*, Thomson Reuters-Aranzadi, Navarra 2013.

Arendt, H., *La condición humana*, Paidós, Barcelona 2005.

Ars, B., Fragilidad y cuidados de la persona enferma, en Roqué, MV (ed.), *El sentido del vivir en el morir*, Thomson Reuters-Aranzadi, Navarra 2013.

Ballesteros, J., Exigencias de la dignidad humana en la biojurídica, en Ballesteros, J. – Aparisi, Á., (eds.), *Biotecnología, dignidad y derecho: bases para un diálogo*, EUNSA, Pamplona 2004.

Barrios, J.M., Trato ético con las personas ancianas. *Cuad. Bioét. 2005/1ª.*

Barry, S., Quality of Life and Myelomeningocele: an Ethical and Evidence-Based Analysis of the Groningen Protocol, *Pediatric Neurosurgery* 46. 2010, 409-414.

Bauby, J. D., *La escafandra y la mariposa*, Plaza y Janes, Barcelona 1998.

Bellver, V., Derecho y vulnerabilidad, en Cayuela, A, *Vulnerables. Pensar la fragilidad humana*, Encuentro, Madrid, 2005.

Bellver, V., Bioética y dignidad de la persona humana, en Contreras, F.J. (ed.) *El sentido de la libertad*, Stella Maris, Barcelona 2014.

Bellver, V., La necesaria complicidad entre pacientes, enfermeras y médicos en la asistencia sanitaria terminal, en Roqué, M.V. (ed.), *El sentido del vivir en el morir*, Thomson Reuters-Aranzadi, Navarra 2013, 95-111.

Benedicto XVI (Ratzinger, J.), *Spes Salvi*, noviembre de 2007, n.º 38.

Bonete, E., *Ética de la dependencia*, Tecnos, Madrid 2009.

Bonete, E., ¿*Libres para morir*? Desclée de Brouwer, Bilbao 2004.

Bonete, E., «De la Path-Ética a la Tánato-Ética: Padecientes humanos y pacientes terminales» en Cayuela, A., (ED.), *Path-ética. Paradoja del humano existir*. Marova, Madrid 2008.

Bonete, E., *Neuroética práctica*. Desclée De Brouwer, Bilbao 2010.

Burgos, JM., Persona versus ser humano: un análisis del esquema argumentativo básico del debate. *Cuad. Bioét*. XIX, 2008 /3.

Camilleri, A., Monzón, F., «Bioética del cuidado del paciente crítico», en Bellver, V. (ed.) *Bioética y cuidados de enfermería.* Vol.2 *Los desafíos de la práctica*. CECOVA, Valencia 2014.

Cayuela, A., Dependencia, contingencia y vulnerabilidad, en Cayuela, A., *Vulnerables. Pensar la fragilidad humana*. Encuentro, Madrid 2005.

Cohen, R., Euthanasia Policy and Practice in Belgium: Critical Observations and Suggestions for Improvement, *Issues in Law & Medicine*, Volume 24, Number 3, 2009, 187:217.

Contreras, F.J., Los derechos humanos como versión moderna de la ley natural (III): problemas de fundamentación, en Contreras, F.J. (ed.) *El sentido de la libertad*, Stella Maris, Barcelona 2014.

Cortina, A., ¿Para qué sirve realmente…? La ética. Paidós, 4.ª ed, Barcelona 2014.

Chervenak, F.A., McCullough, L.B., Arabin B., Why the Groningen Protocol Should Be Rejected. *Hastings Center Report* 2006. Sept-oct: 30-33.

D'Agostino, F., «La dignidad humana, tema bioético», en *Vivir y morir con dignidad. Temas fundamentales de bioética en una sociedad plural,* EUNSA, Pamplona 2002.

Dawkins, R., *El gen egoísta. Las bases biológicas de nuestra conducta*, Salvat, Barcelona 1993 introducción.

De Hennezel, M., *La muerte íntima,* Plaza y Janes, Barcelona 1997.

De Hennezel, M., *Nous ne nous sommes pas dit au Revoir*, Pocket, Paris 2002.

Del Barco, J.L., *El poder de la sinrazón*, EUNSA, Pamplona 1993.

De Jong, T.H.R., Deliberate Termination of Life Newborns With Spina bifid: a Critical Appraisal, *Childs Nerv Syst* 2008, 24/1: 13-28.

Domingo Moratalla, A., *El arte de cuidar. Atender, dialogar y responder*. Rialp, Madrid 2013.

Dworkin, R., *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*, Ariel, Barcelona 1994.

Du Boulay, S., *Cicely Saunders*. Palabra, Madrid 2011.

Engelhardt, T.H., *Los fundamentos de la bioética,* Paidós, Barcelona 1995.

Esquirol, J.M., *El respeto o la mirada atenta. Una ética para la era de la ciencia y la tecnología*, Gedisa, Barcelona 2006.

Farmer, D.L., Von Koch, C.S., Peacock, W.J., Danielpour, M., Gupta, N., Lee, H., Harrison, M.R., In Utero Repair of Myelomeningocele: Experimental Pathophysiology, Initial Clinical Experience, and outcomes. (2003) *Archives of Surgery*, 138 (8), pp. 872-878.

Feito, L., *Ética y enfermería*, San Pablo, Madrid 2009.

Francisco I, *Amoris Laetitia*, 2016, n.º 170.

Franco, L., Bioética y Solidaridad, en Tomás y Garrido, G.M.; Postigo, E. (Editoras) en *Bioética personalista: ciencia y controversias*. Ediciones Internacionales Universitarias, Pamplona 2007, pp. 129-140.

Frankl, V., *El hombre doliente. Fundamentos antropológicos de la Psicoterapia,* Herder, Barcelona 1987.

Frankl, V., *El hombre en busca de sentido*. Herder, Barcelona 2013.

Freeman, J.M., Making Decisions for the Severely Handicapped Newborn, *J Health Polit Policy Law* 1987.

Galli, L., *Del cuerpo a la persona*, Rialp, Madrid 2008.

García-Sánchez, E., El rescate humano del enfermo que se muere, *Cuad. Bioet 2012/1ª,* 135-149.

García-Sánchez, E., El aborto desaparecerá, en *Las Provincias*, Valencia, 6 de febrero de 2014.

García-Sánchez, E, ¿Incompatibles con la vida? A propósito de la LO 2010, *Nueva Revista,* n.º 148, 2014, 123-135.

Gómez-Lobo, A., *Los bienes humanos. Ética de la ley natural*. Mediterráneo, Chile 2006.

González, A.M., «La dignidad de la persona, presupuesto de la investigación científica», en Ballesteros, J.–Aparisi, Á., (eds.) *Biotecnología, dignidad y derecho: bases para un diálogo*, EUNSA, Pamplona 2004.

González, A.M., *En busca de la naturaleza perdida. Estudios de Bioética fundamental*, EUNSA, Pamplona 2000.

Guillaumet, M., El cuidado enfermero y la vulnerabilidad, en Boladeras, M, *Bioética: justicia y vulnerabilidad,* Proteus, Barcelona 2013.

Habermas, J., *El futuro de la naturaleza humana ¿Hacia una eugenesia liberal?* Paidós, Barcelona 2001.

Hadjadj, F., *Tenga usted éxito en su muerte. Anti-método para vivir*, Nuevo Inicio, Granada 2011.

Hendin, *Seducidos por la muerte: médicos, pacientes y suicidio asistido.* Planeta, Barcelona 2009.

Herranz, G., Tratamiento del dolor y ética médica, en *Desde el corazón de la Medicina. Homenaje a Gonzalo Herranz,* Organización Médico Colegial de España, Madrid 2013.

Herranz, G., Los enfermos ¿son personas o cosas? Sobre la cosificación del enfermo, en *Desde el corazón de la Medicina. Homenaje a Gonzalo Herranz*, Organización Médico Colegial de España, Madrid 2013.

Herranz, G., El respeto a la debilidad en *Desde el corazón de la Medicina. Homenaje a Gonzalo Herranz*, Organización Médico Colegial de España, Madrid 2013.

Herranz, G., La medicina paliativa. *Atlántida* 5 (1991)

Hildebrand, D., *El corazón*. Palabra, Madrid 6.ª ed, 2009.

Juan Pablo II, *Evangelium vitae*, 12.

Jonas, H., *El Principio de responsabilidad*, Herder, Barcelona 1995.

Kant, I., *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Tecnos, Madrid 2005.

Kelly, D., *Medical Care at the End of Live.* Washington: Georgetown University Press 2006.

Kierkegaard, S., *Las obras del amor*, Guadarrama, Madrid 1965.
Kierkegaard, S., *La enfermedad mortal*, Trotta, Madrid 2008.
Kohl, T., Percutaneous Minimally Invasive Fetoscopic Surgery for Spina bifida aperta. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*. Volume 44, Issue 5, 1 November 2014, 515-524.
Kuhse, H., *The Sanctity of Live Doctrine in Medicine. A Critique*. Oxford University Press, Oxford 1982.
Lachmanova, K., *Compasión*. Ediciones Sígueme, Salamanca 2005.
Laín Entralgo, P., *La espera y la esperanza. Historia y teoría del esperar humano*. Alianza Editorial, Madrid 1984.
Laín Entralgo, P., La relación médico-enfermo, *Revista de Occidente*, Madrid 1964.
Lejeune-Gaymard, C., *La dicha de vivir. Jerome Lejeune, mi padre. Un científico en defensa de la vida.* Rialp, Madrid 2012.
Leone, S., Bioetica in pediatría di base, *Medicina e Morale* 1, 1992, 27-42.
Levinas, E., *Ética e infinito.* tr. J. M. Ayuso Díez, La balsa de la medusa, Madrid 2000.
Lewis, C.S., *El problema del dolor*, Rialp, Madrid 1994.
Lewis, C.S., *Los cuatro amores*, Rialp, Madrid 2005.
López Quintás, A., *Las sinrazones del aborto*. Palabra, Madrid 2015.
López Quintás, A., *El secreto de una vida lograda*, Palabra, Madrid 2007.
Llano, A., *Deseo y amor*, Encuentro, Madrid 2013.
Llano, A., *La vida lograda*, Ariel, Barcelona 2002.
Llano, A., *Cultura y pasión*, EUNSA, Pamplona 2007.
Lugmayr, M., La larga sombra de Hitler: una contribución al debate actual sobre la eutanasia, *Cuad. Bioet.*, XIX, 2008/1.ª, 147:152.
MacIntyre, A., *Animales racionales y dependientes. ¿Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes?* Paidos, Barcelona 2001.
Macklin, R., «Dignity Is a Useless Concept», *British Medical Journal*, 237, 2003, 1419-1420.
Marcel, G., *Ser y tener,* Guadarrama, Madrid 1971.
Martín-Hortigüela, E., Eutanasia neonatal. Limitación del tratamiento en las unidades de cuidados intensivos neonatales, en Tomás Garrido, GMT *«Manual de bioética»*, Ariel, Barcelona 2006.

Melina, L., Reconocer la vida. Problemas epistemológicos de la bioética, en Scola, A (coord.) ¿*Qué es la vida*? Encuentro, Madrid 1999.

Monge, M.A., Salud, dolor y enfermedad en Monge, M.A. (ed.) *Medicina Pastoral*, EUNSA, Pamplona 2002.

Montero, E., Cita con la muerte. Diez años de eutanasia legal en Bélgica, Rialp, Madrid 2013.

Moreno Villares, J.M., *Niños diferentes. Diagnóstico prenatal y eugenesia infantil*. Palabra, Madrid 2014.

Mounier, E., *El personalismo. Antología.* Sígueme, Salamanca 2002.

Navas, A., *El aborto a debate*. EUNSA, Pamplona 2014.

Navas, A.*,* La compasión embota la inteligencia más deprisa que el coñac. *Diario de Burgos*, 16 de febrero de 2007.

Nietzsche, F., *El Anticristo*, Alianza, Madrid 2000.

Noddings, N.*, Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*, University of California Press, Berkely 1984.

Oviedo, L., Altruismo y misericordia, *Scripta Theologica*, 2016, vol. 48, n.º 1, pp. 173-198.

Palacios, J.M., *La condición de lo humano*, Encuentro, Madrid 2013.

Pérez del Valle, C., Path-Ética, Bioética y Derecho: Bioética utilitarista ¿en la perspectiva de Schopenhauer?, en Cayuela, A., (ed.), *Path-ética. Paradoja del humano existir*, Marova, Madrid 2008.

Pérez-Soba, J.J., «El declive del aprecio por la vida humana: claves culturales», en *Scripta Theologica* 2012, vol. 44, n.º 1, 91-113.

Pérez -Soba, J.J., El bien de la vida y el bien de la salud: el deber de preservarlos, en *Junto al enfermo incurable y al que muere: orientaciones ética y operativas,* BAC, Madrid 2009.

Perry, M.J., *The Idea of Human Rights: Four Inquiries*, Oxford University Press, 1998, 27.

Pinker, S., «The Stupidity of Dignity», *The New Republic*, 28/05/2008.

Polaino, A., Más allá del sufrimiento, en *Atlántida*, 15, Madrid 1993.

Polo, L., *Quién es el hombre. Un espíritu en el mundo*, Rialp, Madrid 1991.

Polo, L., *Antropología trascendental. Tomo. I*, *La persona humana*, (ATI) EUNSA, Pamplona 1999.

Rau, J., «¿Irá todo bien? Por un progreso a la medida humana» (Discurso pronunciado en Berlín, el 18 de mayo de 2001), en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, 14: 31, enero-junio 2001.

Rhonheimer, M., *Derecho a la vida y estado moderno*, Rialp, Madrid 1998.

Ricoeur, P., *Amor y justicia*, Trotta, Madrid 2010.

Roqué, M.V., La intimidad y el trato con el paciente, en Roqué, M.V. (ed.), *El sentido del vivir en el morir*, Thomson Reuters-Aranzadi, Navarra 2013.

Rosas-Jiménez, C.A., Humanización de los profesionales de la salud: ¿Lástima o compasión?, *Rev. Multidisciplinaria Semestral*, 2015, 128-142.

Routasalo, P. y Isola, A., The Right to Touch an Be Touched, *Nursing Ethics* (1996), Jun, 3 (2): 342-343.

Russo, M.T., El cuerpo del paciente, sujeto de la asistencia integral. Hacia una medicina *Body-centred*, en Roqué, M.V. (ed), *El sentido del vivir en el morir*, Thomson Reuters-Aranzadi, Navarra 2013.

Russo, M.T., Dignidad y ética en el cuidar en las enfermedades neurodegenerativas. *Rev. Cuadernos de Bioética* n.º 88, vol. XXVI., 3.ª 2015, 385-395.

Sánchez-Cámara, I., «El grito de Dios», *ABC*, 6 de julio de 2014.

Sandel, M., *Contra la perfección. La ética en la era de la ingeniería genética*, Marbot, Barcelona 2007.

Sarmiento, A., Trigo, T. y Molina, E., *Moral de la persona*, EUNSA, Pamplona 2006.

Saunders, C., *Some Challenges that Face Us*, Palliat med. 1993, 7, 77-83.

Savulescu, J., New Breeds of Humans: The Moral Obligation to Enhance, in *Ethics, Law and Moral Philosophy of Reproductive Biomedicine* 1, n.º 1, March 2005: 36-39.

Savulescu, J., Why I Believe Parents Are Morally Obliged to Genetically Modify Their Children, *Times Higher Education Supplement*, 5 Noviembre de 2004.

Savulescu, J., ¿Decisiones peligrosas? Una bioética desafiante. Tecnos, Madrid 2012.

Savulescu, J., Kahane, G., Brain Damage and the Moral Significance of Consciousness, *Journal of Medicine and Philosophy*, n.º 34, 6-26.

Savulescu, J., Levy, N., Moral Significance of Phenomenal Consciousness, in S. Laureys et al. (eds.), *Progress in Brain Research,* The Netherlands, Elsevier, chapter 25, 361-370.

Singer, P., *Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional*, Paidós, Barcelona 1997.

Serrano Rodríguez, J., *Compasión por la pérdida. Acompañamiento terapéutico e intervención en procesos de enfermedad, muerte y duelo*. Asociación Cultural Cancro, 2016, pp. 31-43.

Singer, P., *Ética práctica*, Ariel, Barcelona 1998.

Singer, P., Kushe, H., *Should the Baby Live? The Problem of Handicapped Infants*, Oxford University Press, Oxford 1985.

Sloan, R., Doctors May be Ignorant of Treatments for Intractable Symptoms, *BMJ*, 1995. 10, 1466.

Schopenhauer, A., «Sobre el fundamento de la moral» en *Los dos problemas fundamentales de la ética*, Siglo XXI, Madrid 2002.

Spaemann, R., *Lo natural y lo racional*, Rialp, Madrid 1989.

Spaemann, R., *Dios y el mundo. Una autobiografía dialogada*, Palabra, Madrid 2014.

Spaemann, R., ¿Matar o dejar morir?, *Rev. Cuad.Bioét.* XVIII, 2007/1.ª, p. 114.

Spaemann, R., *Personas. Acerca de la distinción entre «algo» y «alguien»,* EUNSA, Pamplona 2000.

Stolberg, S.D., Human Dignity and Disease Disability, Suffering. *Human Med*, 1995, 11, 144-146.

Sulmasy, D.P., Death and Human Dignity, *Linare Quart*, 1994, 61(4), 27-36.

Sullivan, W.F., *Cómo distinguir éticamente las decisiones moralmente correctas de las culpables cuando se decide prescindir del tratamiento de prolongación de la vida: el papel de la indicación médica,* BAC, Madrid 2009, 170-192.

Torralba, F., Constructos éticos del cuidar. *Enfermería intensiva*, 2000, 11:136-141, vol. 11, n.º 3.

Toulat, J., *Esos niños especiales. La respuesta del amor*, Rialp, Madrid 1991.

Tschudin, V., *Ethics in Nursing. The Caring Relationship, Butterworth-Heinemann*, London 1986.

Vara, J., «Días llenos de una gracia desconocida», en Cayuela, A, *Vulnerables. Pensar la fragilidad humana*, Encuentro, Madrid 2005.

Verhagen, A.A.–Sauer, P.J., The Groningen Protocol-Euthanasia in Severely Ill Newborns, *New Engl J Med* 2005, 352: 959-962.

Walco, DC., Cassidy, RC., Schechter, NL., Pain, Hurt and harm: the Ethics of Pain control in Infants and Children, *New England Journal of Medicine,* 331 (1994), 541-544.

West, M., Review of Selfless Genes, Altruism and Trauma: Research and Clinical Implications, *The Journal of Analytical Psychology* 58(4), 2013, 566-568.

Yepes, R. – Aranguren, J., *Fundamentos de antropología, un ideal de la excelencia humana*, EUNSA, Pamplona 2006.

COLECCIÓN ASTROLABIO

SALUD Y MEDICINA

Deporte para todos / Jörg Stäuble
Conozca su diabetes (3.ª edición) / Emilio Moncada Lorenzo
La enfermedad epiléptica / Francisco Abad Alegría
Dormir mejor. Causas y tratamiento del insomnio / Luis María Gonzalo
El buen hacer médico / David Mendel
Comentarios al Código de Ética y Deontología Médica (2.ª edición) / Gonzalo Herranz
Psicoterapia básica / Richard Parry
Muerte cerebral. Biología y ética / Jesús Colomo Gómez
Sida: Aspectos ético-médicos / Juan Moya y Fernando Mora
Reflexoterapia: Bases neurológicas / Luis María Gonzalo
Homosexualidad y esperanza. Terapia y curación en la experiencia de un psicólogo (5.ª ed.) / Gerard van den Aardweg
Antropología del dolor. Sombras que son luz / Johannes Vilar i Planas de Farnés
La verdad sobre los tranquilizantes / Rafael Montoya Sáenz
El sueño, los sueños, un mundo misterioso. Los ritmos naturales de la vigilia y del descanso, los más frecuentes trastornos de la noche, las conquistas de la medicina del sueño / Elio Lugares y Luciana Omicini
La hipertensión. ¿Qué se puede hacer, qué debe evitarse? / Michele Lombardo
Deontología farmacéutica. Concepto y fundamento / José López Guzmán y Ángela Aparisi Miralles
Cerebro y afectividad / María Gudín
Romper el círculo vicioso. Salud intestinal mediante la dieta. Dietas para la enfermedad de Crohn, la colitis ulcerosa, la diverticulitis, la enfermedad celiaca, la fibrosis quística y la diarrea crónica (3.ª edición) / Elaine Gottschall
Teoría elemental de la gastronomía / Juan Cruz Cruz
Intervención dietética en la obesidad (1.ª reimpr.) / Giuseppe Russolillo, Icíar Astiasarán, J. Alfredo Martínez
Consejos médicos para la tercera edad / Eduardo Alegría, Luis María Gonzalo, Juan Luis Guijarro, Jesús Ibáñez, Emilio Quintanilla, Jesús Repáraz, Ricardo Zapata
Cefaleas / Pablo Irimia Sieira, Eduardo Martínez Vila
La ansiedad. Un enemigo sin rostro / Javier Schlatter Navarro
Comer bien a cualquier edad / J. Alfredo Martínez, Susana Santiago, M. Iosune Zubieta
Depresión y enfermedad bipolar en niños y adolescentes / César Soutullo Esperón
Ejercicio y calidad de vida. Claves para mantener la salud mental y física / Luis María Gonzalo (Coord.).
¿Sabemos realmente qué comemos? Alimentos transgénicos, ecológicos y funcionales / Amelia A. Marti del Moral y J. Alfredo Martínez Hernández (eds.)

Cómo prevenir y curar lesiones deportivas / Alfonso del Corral, Francisco Forriol Campos, Javier Vaquero Martín
Comprendiendo la homosexualidad (3.ª ed.) / Jokin de Irala
Sin miedo. Cómo afrontar la enfermedad y el final de la vida (2.ª ed.) / Miguel Ángel Monge
Esquizofrenia / Felipe Ortuño
Aborto y contracepción / Guillermo López
Health Institutions at the Origin of the Welfare Systems in Europe / Edited by Pilar León Sanz
Elementos de Dietoterapia / Arantza Ruiz de las Heras y J. Alfredo Martínez
Ingestas Dietéticas de Referencia (IDR) para la población española / Federación Española de Sociedades de Nutrición, Alimentación y Dietética (FESNAD)
Ser felices sin ser perfectos (3.ª edición) / Javier Schlatter Navarro
Alimentación, ejercicio físico y salud / Diana Ansorena y J. Alfredo Martínez
Alimentación y deporte / Javier Ibáñez Santos e Iciar Astiasarán Anchía
Análisis psicológico del hombre / Fernando Sarráis Oteo
Temas de psicología práctica / Fernando Sarráis Oteo
Personalidad / Fernando Sarráis Oteo
Neuropsicología de la sexualidad / Adrián Cano Prons y María Contreras Chicote
Dormir y soñar / Javier Cabanyes
Al servicio del enfermo. Conversaciones con el Dr. Gonzalo Herranz / José M.ª Pardo Sáenz (Ed.)
Psicopatología / Fernando Sarráis Oteo
Despertar la compasión. El cuidado ético de los enfermos graves / Emilio García-Sánchez