

DECLARACIÓN DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA SOBRE EL DERECHO Y DEBER DE FACILITAR EL ACOMPAÑAMIENTO Y LA ASISTENCIA ESPIRITUAL A LOS PACIENTES CON COVID-19 AL FINAL DE SUS VIDAS Y EN SITUACIONES DE ESPECIAL VULNERABILIDAD

La crisis generada por la pandemia de COVID-19 ha puesto a prueba a nuestra sociedad, que está respondiendo de manera ejemplar ante una experiencia de sufrimiento que era inimaginable hace tan solo unas semanas. La excelencia de nuestros profesionales de la salud está sosteniendo un sistema sanitario tensionado día tras día, más allá de sus posibilidades, algo que los ciudadanos han percibido claramente reaccionando con continuas muestras públicas de agradecimiento.

Esta epidemia hace imprescindible el aislamiento de las personas infectadas, lo cual supone añadir a la enfermedad un factor de desconcierto y desgarramiento familiar del que no teníamos experiencia. Los pacientes que requieren hospitalización, o están institucionalizados en residencias, sufren de manera especial esta desconexión de sus seres queridos. Lo mismo ocurre con aquellos pacientes que presentan especial vulnerabilidad como son las personas con discapacidad o los menores de edad. El sufrimiento se hace especialmente lacerante cuando un paciente entra en la fase final de su vida con esta privación afectiva.

El Comité de Bioética de España hizo público recientemente un documento de reflexión sobre cuestiones éticas relacionadas con la COVID-19, en particular, sobre el riesgo de discriminación por edad, discapacidad o deterioro cognitivo (Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus de 25 de marzo de 2020). El Ministerio de Sanidad, varios Comités de Ética autonómicos y otras instituciones también han sacado a luz informes y recomendaciones sobre ciertos aspectos éticos que están siendo de gran ayuda para los profesionales y los responsables de la gestión.

Ahora, mediante esta Declaración, queremos hacer una invitación a estudiar el modo de mejorar el acompañamiento. En estas semanas, miles de pacientes han fallecido sin sentir el afecto y la cercanía de sus seres queridos, así como sin contar con apoyo espiritual o religioso conforme a sus convicciones y creencias. Las circunstancias forzadas por una infección con tan alta contagiosidad y letalidad hacen que sea imperativa la adopción de medidas muy estrictas para prevenir la transmisión de este virus. No obstante, también debemos reflexionar sobre el modo de facilitar un entorno más compasivo en el morir de estos pacientes, lo cual forma parte de la auténtica calidad asistencial. Igualmente, hay pacientes vulnerables que presentan unas necesidades específicas de apoyo y acompañamiento que no se están ofreciendo en todos los casos.

Las decisiones que se adoptan en contextos tan graves como el actual, no dejan demasiado espacio para la reflexión, y ello lleva en muchas ocasiones a que aquellas se adopten sin atender a los valores en conflicto o sin considerar la alternativa de cursos de acción intermedios. Aun en tiempos tan convulsos como los que estamos viviendo, la reflexión

sobre valores debe encontrar un mínimo espacio y no caer en la mera asunción de patrones de conducta que se desentienden de deberes tan esenciales en el ámbito asistencial como los de beneficencia y no maleficencia.

Más allá del esfuerzo que los profesionales sanitarios -cualquiera que sea su estatus- ya están haciendo para paliar esta carencia afectiva, se debe estudiar el modo de permitir el acceso de, al menos, un familiar, sobre todo, en los momentos de la despedida. Nos consta que algunas Comunidades Autónomas, así como hospitales y residencias de mayores, ya han aprobado protocolos o guías para que la persona pueda estar acompañada al final de su vida, sin poner en riesgo ni a los acompañantes ni al equipo sanitario. Si es importante la toma periódica de las constantes de un paciente adoptando las máximas medidas de protección por parte de los profesionales, no hay duda de que procurar el oportuno acompañamiento de un ser querido en el momento de la muerte, así como el apoyo espiritual o religioso cuando lo soliciten, es un esfuerzo a todas luces justificado y un acto superior de humanización.

Además, no debemos olvidar que tanto el acompañamiento como el apoyo espiritual o religioso constituyen igualmente derechos proclamados en diferentes regulaciones de derechos de los pacientes y que han cobrado especial relevancia estos últimos años dentro de los diferentes planes de humanización de nuestro sistema nacional de salud. Como tales derechos reconocidos ya normativamente, debe procurarse siempre que su limitación no solo esté justificada ética y legalmente, sino que, además, no sea de tal intensidad que acabe, *de facto*, por convertirse en una absoluta privación. A este respecto, tanto la Constitución en su artículo 53.1 como la doctrina consolidada del Tribunal Constitucional establecen que todos los derechos deben conservar, al menos, un contenido mínimo esencial, lo que en estos tiempos no parece que se esté respetando.

El desconocimiento que se tiene del modo de actuar de este coronavirus está exigiendo un ejercicio de continua y diaria acomodación de los modos asistenciales a las necesidades de los enfermos, lo cual supone un reto para los responsables de la gestión de los servicios, que se está afrontando con un esfuerzo digno de reconocimiento. Pero una vez pasado el primer impacto organizativo, y tras comprobar ciertas carencias de tipo relacional, urge afrontar el desafío que supone la asistencia en situaciones especiales, como la de los menores de edad y/o personas con discapacidad, y la atención a la agonía de los pacientes en los momentos finales de su vida con la mayor calidad asistencial y humana que sea posible, de acuerdo con la filosofía de los cuidados paliativos, que incluyen criterios de atención psicoemocional, espiritual, religioso y de acompañamiento familiar, pues todos ellos contribuirán a evitar duelos patológicos y al agravamiento de las situaciones de vulnerabilidad.

En Madrid, a 15 de abril de 2020