

Cuidados paliativos al interior de una estructura hospitalaria: ¿una hipótesis concreta o una provocación?

M.T. Iannone, V. Fabiano, R. Basile, C. Caprini, E. Casseta, S. Colizza, D.C. Corsi, F. Feleppa, D. Monno, R. Rossi, M. Sebastiani, R. Sonnino V. Venturini, B. Ramos

La sedación paliativa: los temas candentes

Luisa Sangalli, Adriana Turriziani

Del *homo patiens* (hombre sufriente) al *homo rebellis* (hombre rebelde): análisis de la nueva percepción de salud y enfermedad en época contemporánea

Rosalba Gentile

Propuesta de un camino decisional y existencial para la sedación paliativa

Massimiliano Carassiti, Anna De Benedictis, Nunziata Comoretto, Bruno Vincenzi, Vittoradolfo Tambone

VOLUMEN XXV NÚMERO I ENERO-MARZO DEL 2014

MEDICINA Y ÉTICA

2014/1

MEDICINA Y ÉTICA

UNIVERSIDAD ANÁHUAC

Rector

P. Jesús Quirce Andrés, L.C.

Vicerrectora Académica

Dra. Sonia Barnetche Frías

Director de la Facultad de Bioética

P. Antonio Cabrera, L.C.

Directora de Comunicación Institucional

Dra. Mariela Ezpeleta Maicas

Coordinadora de Publicaciones Académicas

Mtra. Alma E. Cázares Ruiz

1

VOLUMEN XXV NÚMERO 1 ENERO-MARZO DEL 2014

MEDICINA Y ÉTICA

Revista Internacional de Bioética, Deontología y Ética Médica

Director: Dr. Óscar J. Martínez González

Coordinadora Editorial: Dra. Martha Tarasco Michel MD, PhD

*Traducción y Corrección
de Estilo:* Lic. Jesús Quiarte

Composición tipográfica: Paideia Empresarial

Comité Editorial: Dr. Evandro Agazzi PhD; Dr. Ramiro Alonso Pando;
Dra. Myriam Altamirano Bustamante MD, PhD; Dr. Francisco Javier Marcó Bach PhD;
Angelo Fiori, Elio Sgreccia, Antonio G. Spagnolo, Adriano Pessina, Dra. Lourdes Velázquez
González PhD; Dr. Samuel Weingerz Mehl; Dr. Antonio Cabrera PhD; Dra. Ma. Elizabet
de los Ríos Uriarte PhD.

D.R. Investigaciones y Estudios Superiores, S.C.
Editor responsable: Dr. Oscar J. Martínez González
Impreso en Litho Press de México
Av. Sur 20, núm. 233
Col. Agrícola Oriental, 08500 México, D.F.

Dirección y Administración:
Facultad de Bioética de la Universidad Anáhuac
Av. Universidad Anáhuac 46, Col. Lomas Anáhuac
Huixquilucan, Edo. de México. C.P. 52786
Tels. 5328-8074, 5627-0210 (Ext. 7146)
Email: bioetica@anahuac.mx

Distribución:
Investigaciones y Estudios Superiores, S.C.
Facultad de Bioética de la Universidad Anáhuac

México: 200 pesos; América Latina: \$80 U.S. Dls;
Otros países: \$80 U.S. Dls.

Medicina y Ética.
Número de Registro de Marca 427526
Certificado de Licitud de Título 6655
Certificado de Licitud de Contenido 6923
Certificado de Reserva de Derechos al uso exclusivo 1009-93; control 22235
Impreso en México. *Printed in Mexico.*
ISSN 0188-5022

[039 0793] Porte pagado.
 Publicación periódica.
 Registro 0390793.
 Características 210451118.
 Autorizado por SEPOMEX.

La Revista *Medicina y Ética* aparece citada regularmente en los siguientes índices:
The Philosopher's index, Latindex y Redalyc.
The Journal of *Medicina y Ética* is indexed in: *The Philosopher's index, Latindex and Redalyc.*

ÍNDICE

Editorial	7
Cuidados paliativos al interior de una estructura hospitalaria: ¿una hipótesis concreta o una provocación? <i>M.T. Iannone, V. Fabiano, R. Basile, C. Caprini, E Casseta, S. Colizza, D.C. Corsi, F. Feleppa, D. Monno, R. Rossi, M. Sebastiani, R. Sonnino V. Venturini, B. Ramos</i>	13
La sedación paliativa: los temas candentes <i>Luisa Sangalli, Adriana Turriziani</i>	61
Del <i>homo patiens</i> (hombre sufriente) al <i>homo rebellis</i> (hombre rebelde): análisis de la nueva percepción de salud y enfermedad en época contemporánea <i>Rosalba Gentile</i>	105
Propuesta de un camino decisional y existencial para la sedación paliativa <i>Massimiliano Carassiti, Anna De Benedictis, Nunziata Comoretto, Bruno Vincenzi, Vittoradolfo Tambone</i>	145

EDITORIAL

Este número, en concordancia con la revista italiana, se centra alrededor de los cuidados paliativos. Se demuestra la importancia de estos y los diferentes caminos por los cuales puede llevarse a un paciente en fase terminal. Por ello es importante personalizar estos cuidados según las necesidades clínicas de cada paciente, pero también sus creencias, usos y costumbres.

Se abordará este tema comenzando por los Cuidados paliativos al interior de una estructura hospitalaria: ¿una hipótesis concreta o una provocación? Resolviendo las dudas más comunes en los pacientes. ¿Los cuidados paliativos son de ayuda en esta fase o es solo una alternativa? ¿Cuál es la relación medico-paciente? Si soy un familiar, ¿Cuál es la mejor manera de llevar la situación? Entre otras preguntas frecuentes.

Estas preguntas llevan a profundizar en temas como los Cuidados paliativos en patología neonatal, y cuidados paliativos dentro de la terapia intensiva, tanto desde el punto de vista médico como del enfermero.

En relación a patología concreta el artículo de los Momentos críticos en los cuidados paliativos en el hospital para los pacientes oncológicos, habla sobre la fase pre-terminal, el paso a los cuidados paliativos, la despedida y la entrega de pacientes, que son temas delicados y difíciles de vivir ya que las condiciones del paciente parecen mostrar que no hay ninguna medida que pueda ayudarles. Esto hace para el cuidador también sea una etapa extrema, de exaltación de la sensibilidad y se dificulta la toma de decisiones.

Parte de los cuidados paliativos está la ayuda emocional a enfrentar una situación que casi siempre es de final de vida. Esto hace

necesario contar con un apoyo espiritual, para lograr una reconciliación con el Creador y un estado de paz consigo mismo. Este tema es tratado en el artículo sobre Necesidades espirituales en pacientes con cuidados paliativos, desde un punto de vista médico, familiar y desde el propio paciente.

Sin embargo, al hablar de cuidados paliativos, siempre tendrán un peso importante los dilemas clínicos y éticos, que suelen ser objeto de debate y confrontación; de esto se habla en el artículo sobre la sedación paliativa: los temas candentes. Aborda la información pertinente sobre el manejo de la sedación sus indicaciones, la comunicación en todos los ámbitos del paciente (paciente-familia/ paciente-medico/ paciente-, equipo), analiza sus condiciones de eticidad en la fase terminal y en otro tipo de casos.

Y por último, es importante tomar en cuenta el contexto en el que se están dando los cuidados paliativos, ya que también es un factor influyente en las consecuencias de la calidad de vida en un paciente. Esto se expone en el artículo *Del homo patiens* (hombre sufre) al *homo rebellis* (hombre rebelde): análisis de la nueva percepción de salud y enfermedad en época contemporánea.

*Dra. Martha Tarasco MD PhD.
Coordinadora Editorial*

Criterios para los colaboradores de “Medicina y Ética”

1. La revista de *Medicina y Ética* es una revista especializada en el campo de la bioética que está enfocada a la difusión académica entre los profesionales afines a las temáticas y discusiones actuales en este campo. En consecuencia, *Medicina y Ética* no acepta artículos de difusión, ni material que puede ser considerado propagandístico de alguna corriente. La Revista no está circunscrita a una visión única de la Bioética, siempre que los artículos cumplan con rigor la metodología propia en la exposición de las ideas.
2. De acuerdo con lo anterior, las opiniones y posiciones son de responsabilidad exclusiva del autor, y no reflejan necesariamente la posición de la Facultad de Bioética. El Consejo editorial no presupone, en ningún caso, que la institución de origen o de quien da actualmente empleo al autor, suscribe las posiciones de éste, vertidas en el artículo correspondiente.
3. El material deberá ser inédito, no obstante, se aceptan ponencias o comunicaciones, siempre y cuando se señale claramente el lugar y fecha donde se expuso por primera vez la investigación.
4. Se consideran tres tipos de publicaciones: artículos, notas y reseñas. Los artículos deben tener una extensión mínima de 15 cuartillas y máxima de 30. Estos deben ser sobre temas monográficos. Las notas deben ser mayores de 7 páginas y menores de 15. Las notas tienen un carácter de discusión propia del campo científico; la discusión puede ser sobre otros artículos anteriores de la Revista, siempre y cuando cumplan con la calidad académica señalada y no como una mera expresión de una réplica por el afán polémico, sino a la altura del artículo que es motivo del comentario. Las reseñas deben tener una extensión mínima de una cuartilla y máxima de cinco. Las reseñas pueden ser tanto críticas como meramente expositivas.

5. Los artículos serán dictaminados por al menos dos académicos de competencia relevante en un plazo máximo de tres meses. Los nombres, tanto de dictaminadores como del autor, permanecerán en el anonimato. En el caso de respuesta negativa, el autor recibirá un dictamen con las opiniones de los dictaminadores. El autor podrá realizar las correcciones que considere pertinentes y volverla a presentar, sin que *Medicina y Ética* se obligue a publicar el material. En cualquier caso, no se regresan originales. Los autores que hayan sido elegidos recibirán tres ejemplares de cortesía del número en que fueron publicados.
6. Los artículos publicables deberán escribirse de preferencia en español, aunque se aceptan en idioma inglés, de manera clara y concisa. El texto debe ir en letra Arial (12 pts.) a espacio y medio, en papel tamaño carta. El material puede ser entregado en formato electrónico para PC, vía correo electrónico o disquete (Word para windows, o formato RTF).
7. Los artículos y notas deberán contener el título del trabajo, el (los) nombres(s) del (de los) autor (es), el nombre de la Institución a la que pertenezcan. El artículo debe estar acompañado de un resumen (abstract) no mayor de 15 líneas (aproximadamente 150 palabras) en español y en inglés. También deben contener 3 palabras clave no contenidas en el título.
8. Las referencias de libros deberán realizarse de la siguiente forma: APELLIDO DEL AUTOR, nombre del autor. *Título del libro*. Traductor, Editorial, Lugar de edición, año de publicación, página (edición original). Por ejemplo:

SINGER, Peter. *Una vida ética. Escritos*. Trad.: Pablo de Lora Del Toro, Ed. Taurus, Madrid, 2002, p. 57 (inglés: *Writings of an ethical life*, 2000).
9. En el caso de las revistas el modo será el siguiente: APELLIDO DEL AUTOR, Nombre del autor. “título del artículo”, *Título de la revista*, volumen, número, (mes, año), página. Por ejemplo:

ROMANO, Lucio. “Educación de la sexualidad y los adolescentes. Encuesta cognoscitiva y antropologías de referencia”, *Medicina y Ética*, XIII, 1, (enero-marzo, 2002), p. 85.

10. Los artículos deberán ser enviados exclusivamente a la siguiente dirección:

**Facultad de Bioética
Universidad Anáhuac
Dra. Martha Tarasco Michel, Coordinadora Editorial
Apartado Postal 10 844
C.P. 11000, México, D.F.
Email: mtarasco@anahuac.mx**

11. No nos hacemos responsables del material entregado o enviado a otra dirección distinta de la anterior. Para considerarlo recibido, quien envía deberá contar con un recibo físico con sello, o bien con la respuesta electrónica de la dirección de correo electrónico señalada en el punto anterior.

Cuidados paliativos al interior de una estructura hospitalaria: ¿una hipótesis concreta o una provocación?

Consideraciones de un grupo de trabajo constituido al interior del Hospital Fatebenefratelli de la Isla Tiberina de Roma

M.T. Iannone*, V. Fabiano**, R. Basile, C. Caprini*, E. Casseta**,
S. Colizza*, D.C. Corsi**, F. Feleppa***, D. Monno*, R. Rossi**,
M. Sebastiani***, R. Sonnino*, V. Venturini ?, B. Ramos ?***

Resumen

El presente trabajo tiene el objetivo de compartir con la comunidad científica las reflexiones surgidas al interior de un grupo de

* Bioeticista, biojurista, Coordinadora del Servicio de Bioética y Presidenta del Comité de Bioética del Hospital San Juan Calibita Fatebenefratelli, Isla Tiberina, Roma, Presidenta del Comité de Bioética de Antea, Asociación para los Cuidados Paliativos de Roma;

** Servicio de Bioética.

*** Servicio de Reanimación y Terapia Intensiva.

* Servicio Social.

** Uoc de Neurología.

* Uoc de Cirugía.

** Uoc de Oncología.

*** Uoc de Patología Neonatal.

* Uoc de Medicina Interna.

* Dirección de las Profesiones Sanitarias, Hospital Fatebenefratelli – Isla Tiberina.

^ Paliativista, Responsable de la Terapia del Dolor, Antea, Asociación para los Cuidados Paliativos.

? Dirección Sanitaria.

? Servicio de Bioética, Servicio Pastoral, Hospital Fatebenefratelli – Isla Tiberina, Roma (E-mail: mariateresaiannone@fbf-isola.it).

Título original: “*Cure palliative all’interno di una struttura ospedaliera: una ipotesi concreta o una provocazione? Considerazioni di un gruppo di lavoro costituito al interno dell’Ospedale Fatebenefratelli dell’Isola Tiberina di Roma.* Publicado en la revista *Medicina e Morale* 2013/1. pp. 69-111.

trabajo sobre el tema de los Cuidados Paliativos constituido en el Hospital S. Giovanni Calibita de la Isla Tiberina de Roma.

Uno se pregunta: ¿cómo se muere en el Hospital? ¿Qué atención existe en relación con el paciente no sanado y destinado al traspaso en términos medianos breves? ¿Los cuidados paliativos pueden ser de ayuda en esta fase de asistencia? ¿Cómo modificar hábitos consagrados de un hospital para enfermos agudos y cómo dirigir los mismos hacia una mayor atención al problema de los cuidados del final de la vida? Y luego: ¿el apoyo paliativo debe quedar destinado a cubrir sólo las últimas fases de la vida o intervenir también antes?

El estado del arte médico demuestra cuán lejano está todavía el desarrollo de una correcta mentalidad de acercamiento al tema en discusión en ambiente hospitalario y, salvo algunas virtuosas excepciones, todavía tiende a distinguirse la fase puramente intervencionista de la acción sobre la enfermedad, de aquella más atenta al control de los síntomas postergada a un momento sucesivo y distinto de la intervención causal. Mucho queda por hacer en el ámbito hospitalario y el pensamiento común entre los componentes del grupo, pues es que sólo a través de una adecuada formación se puede orientar la preparación del personal hacia una cultura diversa que permita mirar al paciente en su integridad ampliando la perspectiva que hace que se ocupe sólo de su enfermedad.

El artículo refiere las reflexiones de los componentes del grupo de trabajo, representantes de diversas unidades operativas y de varios servicios transversales, los cuales, con objetividad y transparencia, proponen una lectura crítica de la atención al tema de los cuidados paliativos en sus unidades operativas de pertenencia.

Summary

Palliative care within the hospital: hypothesis or provocation? Working group consideration in Tiber Island Hospital- S. John Calibita.

This work aims to share with the scientific community, the reflections arising within a working group on Palliative Care in Tiber Island Hospital –S. John Calibita– in Rome.

The questions were: How people die in the hospital? What's the approach to the patient not healed but nearly to die? Can pa-

Can palliative care be an aid in this face of assistance? How can we change legitimate routines and modifying them to the issue of end of life care in acute-care hospitals?

Can palliative support be intended only in the last stages of life or intervene before?

The state of the art is far away from the development of a correct approach regarding palliative care in hospitals and except for a certain exceptions, it still tends to stand out on the stage of the disease interventional purely than the most careful control of symptoms.

From the point of view of the group much remains to be done in the hospital especially aiming, with proper training, a different culture that allows looking at the patient as a whole and not just the disease.

The article reflects the opinion of the working group who represents the different Operative Units and Cross-Services in our hospital. They propose a critical "reading" about palliative care according to their personal experience.

Palabras clave: cuidados paliativos, asistencia, paciente.

Key words: palliative care, care, patient.

Partiendo del supuesto que un Hospital para casos agudos tiene la tarea y el deber de resolver los problemas de salud de los ciudadanos que a él se dirigen, en tiempos posiblemente rápidos, podemos evidenciar cómo de hecho es precisamente el Hospital que queda como el punto de referencia para quien está en búsqueda de una respuesta verdadera y concreta en tema de salud. La lógica consecuencia es, sin embargo, que no todos los pacientes sanan y, sobre todo, por cuanto se refiere al título de la presente relación, algunos en el Hospital mueren. Ahora bien, nos preguntamos, si para estos últimos –como veremos– pero no sólo para ellos, la estructura de hospitalización y tratamiento pone en acto todo aquello que pertenece a las expectativas de la *misión* del Hospital y de aquellas del conjunto paciente/familiares. En síntesis: ¿cómo se muere en el Hospital? ¿Qué atención existe en relación con el paciente no recu-

perado y destinado al traspaso a la atención paliativa a corto y mediano plazo? ¿Los cuidados paliativos pueden ser el auxilio en esta fase de asistencia? Ciertamente que sí, no sería de otro modo porque precisamente de este aspecto de la vida ellos mismos se ocupan; o, de otro modo, ¿en el Hospital existe el *know how* (saber particular) necesario para ofrecer un servicio en ese sentido?¹ Del formularse estas preguntas ha nacido la idea, en nuestro Hospital y en particular al interior del Comité de Bioética, de crear un grupo de reflexión sobre el tema implicando, con la coordinación del Servicio de Bioética, a especialistas de varias unidades operativas llamados frecuentemente a responder en el día a día a las exigencias de la persona que muere. En el intento de dar experiencia vivida a cuanto se ha declarado al interior de la Carta de Identidad del Orden Hospitalario de San Juan de Dios, Fatebenefratelli,² objetivo del presente trabajo es compartir las reflexiones nacidas al interior del grupo para permitir desarrollar proyectos operativos que afronten estos argumentos.

Para tener de inmediato una idea de qué cosa puede ser el morir en sala común, es suficiente leer cuáles son los estándares de un asilo en términos de calidad de servicios a ofrecer a sus propios pacientes, y confrontarlos con los elementos estructurales de un Hospital para ver cómo entre ellos podrían parecer muy lejanos; en cuanto existiesen estándares de nivel aceptable también al interior de un Hospital, nos preguntamos si pudiera existir la posibilidad de unir dos principios fundamentales para los cuidados paliativos: la calidad de vida y el justo ahorro. ¿Cómo modificar los hábitos consagrados de un hospital para casos agudos, y cómo conducirlos hacia una mayor atención al problema de los cuidados del final de la vida?

En nuestra reflexión hemos partido de una angulación diversa respecto a cómo se está habituado a razonar en los pasillos de un Hospital y nos hemos detenido un momento, dando una mirada a las experiencias en el extranjero y valorando la posibilidad de actuar en Italia y en particular en Roma. Un primer simplísimo paso

ha sido partir de las consideraciones ya realizadas, haciendo posible mejorar la asistencia a los pacientes menos afortunados garantizándoles la mejor vida residual posible permaneciendo cercanos al personal empeñado en su asistencia a fin que no consideren la muerte como una derrota evidente.

Dado este paso fundamental, se abre un escenario del todo por delinear

En una sección hospitalaria cualquiera, se puede manifestar la sensación de que para el paciente la controversia ligada a la supervivencia esté tomando un sesgo no deseado. Se ventila la perspectiva de que no sobrevivirá y que muy presumiblemente las terapias causales no surtirán ya efecto alguno o, peor aún, podrán ser fuente de incomodidad y de amplificación de síntomas adversos. En esta fase se impone un momento de reflexión y de focalización sobre un tema que parece simple de afrontar, pero para el cual son necesarias competencias específicas. ¿Cómo ayudar al paciente en estas condiciones y cómo configurar el proyecto terapéutico alineado a sus exigencias? Las experiencias referidas en la literatura están, a grandes rasgos, ligadas a los indicadores pronósticos que intentan en manera más certificada y científicamente atendible avanzar la hipótesis de un pronóstico infausto.³ No anotamos aquí todos los indicadores existentes, que ya existen muchos, todos verificados y todos específicos para cada patología. Ciertamente los indicadores son de ayuda, pero estamos convencidos de que no exista médico u operador sanitario que conociendo a su paciente no tenga noción, sensación o intuición de que la enfermedad esté tomando ventaja y que la suerte del paciente esté por desgracia marcada. En la duda, sin embargo, emprender una vía diversa, menos relacionada a la enfermedad pero más atenta a los síntomas referidos por el paciente, puede resultar una decisión objetivamente difícil y ser además percibida como equivocada. Nos vienen, en este caso en

ayuda, además de los indicadores arriba mencionados, las valoraciones sobre las condiciones clínicas evidentes, sobre la autonomía del paciente, sobre sus capacidades cognitivas y de guía en relación con el proyecto terapéutico impostado, su consentir o no a los procedimientos para él hipotetizados, sobre todo el desarrollarse de los eventos y, no al último, su calidad de vida. Si dos personas, aparentemente en buena salud, estuviesen por meses en una sala común de hospital y siguiesen sus tiempos y sus hábitos, saldrían de ahí en condiciones psico-físicas seguramente peores, para demostrar que “un hospital hace mal a quien no está mal” ; si es así, también un paciente que no aprovecha ya de sus cuidados causales, difícilmente podrá mejorar su condición general a menos que no comience a ocuparse de él en cuanto persona y no en cuanto portador de enfermedad ya no susceptible de curación. El médico paliativista, en este escenario, representa una óptima referencia como consultor y como analista de procesos útiles, inútiles o incluso dañinos. La documentación clínica en uso en las más avanzadas Unidades Operativas de Cuidados Paliativos (UOCP) de hecho, está constituida precisamente para este fin; basta recorrer el elenco de cuanto refieren en los varios temas tratados, para entender que el paciente está en realidad al centro del interés de la comunidad que lo asiste, con la revelación de todos sus problemas tanto de naturaleza clínica, como también psicológica y social, el todo sistemáticamente actualizado conforme se van manifestando exigencias o dificultades y obviamente síntomas nuevos o no controlados. A toda petición es señalado el acto consiguientemente elegido del operador y los resultados de tales decisiones, tanto para el dolor físico o de la náusea o de la disnea, así como de la suspensión de terapias iniciadas, seguramente buscando el bien, en precedencia, pero que al momento resultan en su mayoría inútiles sino incluso dañinas como terapias de sustento nutricional o respiratorias hasta la utilización de fármacos ya carentes de eficacia, tal vez extremadamente costosos, que no hacen nada en el plano del pronóstico sino agravar la conformidad del paciente obligado a tomas de fármacos

continuas y prolongadas. La pésima moda de repetir al infinito esquemas de tratamiento terapéuticos indicados, quién sabe por quién y quién sabe cuándo, sin ningún momento de reflexión sobre la propia necesidad así como las vías de administración de los fármacos preseleccionados y aquellas para la alimentación y/o la hidratación en los momentos finales de la vida, tienen necesidad de ser reconsideradas y remodeladas según las exigencias últimas del paciente, para permitir acompañarlo adecuadamente al final de su existencia preocupándose que suceda en modo decoroso y sin combatir necesariamente a una o más enfermedades.

Simplificar esquemas de tratamiento buscando reducirlos a lo útil y a lo indispensable, sin embargo, no se puede improvisar sino requiere competencia y conocimiento del objetivo final. La prueba de cuanto se ha afirmado está en la cotidiana valoración que los paliativistas hacen de aquello que puede garantizar alivio a los sufrimientos del enfermo, estando muy atentos a no aumentar los sufrimientos o limitar su realización. Diez y seis moléculas suministradas a un paciente con expectativa de vida de un par de semanas; una nutrición parenteral total de 2,500 ml. de sustancias en una paciente con sub-edema pulmonar; el uso de catéteres vesicales de hecho semi-inmovilizantes para pacientes postrados prácticamente más por la institución que por la enfermedad, son sólo ejemplos de situaciones que frecuentemente vemos en nuestros hospitales. En el expediente clínico adoptado en algunos UOCP como también en algunas experiencias hospitalarias anglosajonas, es adoptado un expediente clínico específico construido con el fin de alcanzar objetivos específicos de la *Liverpool care pathways* (LCP)⁴ que obliga al paciente y al equipo sanitario a una confrontación constante, periódica, y a una valoración continua de las condiciones clínicas del mismo y de sus síntomas: esto induce a alcanzar el estrecho control de los mismos. Los cuidados paliativos tienen también sus propios indicadores y los utilizan frecuentemente para puntualizar las potencialidades del paciente y su autonomía "residual" ayudando a mejor aprovechar la vida hasta su fin.⁵

A la base de estos caminos está la competencia que debe partir del mejor conocimiento posible de la Medicina causal para poderla luego adaptar a aquella del tratamiento de los síntomas. Muchas enfermedades crónicas son creadas precisamente por la Medicina causal que con frecuencia, ciertamente en buena fe de querer resolver un problema agudo, puede alargar la vida temporal pero paralelamente acrecentar los sufrimientos (enfermedades neurológicas, pulmonares, etc.). Aquí los cuidados paliativos y el método que los mismos ponen en acto pueden dar una mano en la elección de los procedimientos más justos entre todos los que existen, simplificando y buscando eliminar una agresividad de los mismos que iría claramente más allá de lo necesario. No se excluye un rápido análisis del aspecto económico que puede volverse elemento importante de elección entre programas de terapia causal de norma más exigente y otras decisiones que además de resultar menos onerosas para el Servicio Sanitario Nacional (SSN) son alguna vez incluso inútiles. Los costos día/paciente de una UOCP son en gran medida más bajos que aquellos sostenidos en una sección hospitalaria normal, por no hablar de aquellos sostenidos en las áreas críticas; se caracterizan, sin embargo, por una mayor calidad de asistencia erogada. Si claramente esto demuestra en buena sustancia que son dos realidades no compatibles entre sí, ha de ponerse el acento sobre la oportunidad que el método de la atención del síntoma debería poder entrar en la mentalidad hospitalaria porque aportaría de seguro un enriquecimiento debido a la modalidad diversa de afrontar el mismo problema. Partiendo de la consciencia de que no todos podemos sanar y de que la muerte, al contrario, es una certeza, se abre ante nosotros el escenario ineludible de la confrontación sobre argumentos delicados y difíciles de gestionar, como la eutanasia, la sedación paliativa, el ensañamiento terapéutico, el suicidio asistido, el ensañamiento paliativista y otro, al cual el sustento y el compartir de la mentalidad paliativista puede contribuir a dar ulteriores instrumentos a través de los cuales los operadores sanitarios podrán tener las ideas un poco más claras sobre temas tan impor-

tantes habiendo al menos profundizado en sus aspectos con la práctica.

Una última consideración: las evidencias demuestran que es posible, incluso deseable, que los hospitales se doten de instrumentos para favorecer un mejor período del final de la vida a sus propios pacientes, y lo pueden hacer incluso ahorrando recursos económicos para destinar a otro paciente, pero para hacerlo es necesario emprender itinerarios formativos que permitan afrontar esta decisión en la manera correcta tanto para el paciente como para los familiares, pero también para el personal sanitario mismo.⁶ No ha de excluirse y es necesario trabajar a fin de que se concrete la teoría según la cual los cuidados paliativos no deben seguir a los cuidados causales, sino acompañarlos en todo su camino como complementarios al inicio del recorrido patológico del paciente para luego volverse fundamentales en el período final de su existencia.⁷

En seguida son referidas las contribuciones de los componentes del grupo de trabajo sobre los cuidados paliativos en el hospital, que con esta redacción ha terminado la primera fase —exploratoria— de su compromiso, y que ahora se propone definir proyectos que implementen la construcción de esta nueva cultura.

El fundamento bioético sobre el cual se funda la actividad que estamos por afrontar y de la cual esta contribución representa el acercamiento inicial, está en el convencimiento de que la Medicina moderna tenga necesidad de repensarse para hacer frente a la nueva demanda de salud que la sociedad nos presenta.

Sobre todo el hospital, no siendo el lugar más apropiado para ocuparse de aquellos que están afrontando los últimos momentos de la existencia, debe ser preparado con adecuadas competencias para asistir a quien en el hospital muere.

Pero la inserción de la cultura de la Medicina paliativa en el hospital puede aportar mucho más si permite transferir en el clima hospitalario el modo, que le es propio, de mirar de forma global al paciente; el acercamiento típicamente hospitalario de valorar la enfermedad y no al paciente debe, en el mundo contemporáneo, dejar el

paso a una nueva dimensión de relación donde el encuentro con el paciente y con su familia, aun partiendo de la dimensión clínica, no puede permitirse olvidar la dimensión psicológica, espiritual y social. El alivio del síntoma, además que de la enfermedad, puede ayudarnos a comprender, en el total respeto de las diversas áreas de competencia médica, que el órgano enfermo del cual debemos ocuparnos, es parte integrante de una totalidad corpórea que expresa una incomodidad global. Valorar en un balance total las reales necesidades del paciente, como en la asistencia cada vez más actual, a los grandes ancianos portadores de pluri-patologías o de patologías degenerativas, no sólo puede hacer más serena la vida en el hospital y la eventual alta de la persona sino puede también procurar decisiones que puedan permitir una optimización adecuada también desde el punto de vista financiero.

En fin, otro punto de relieve en el querer favorecer esta cultura en el ámbito hospitalario está en el contribuir a realizar —a través de la utilización de un lenguaje común— una comunicación más eficaz entre el hospital y la localidad, aún antes, y en preparación de la fase de transferencia del paciente en estado avanzado de enfermedad a su domicilio o al asilo. Esto permitiría superar las dificultades encontradas hasta ahora para la adecuada y coherente actuación del modelo integrado de cuidados simultáneos, dejando que el paciente no viva este paso traumáticamente, sintiendo que detrás de él se está cerrando una puerta para abrirse el sólo pasaje del último viaje; un paso neto de un sistema sólo intervencionista, a uno exclusivamente paliativo, crea un espacio vacío en el cual la esperanza es frecuentemente mantenida sólo con actitudes erróneamente protectoras de la familia, que terminan con el pedir a los operadores paliativistas afrontar al paciente con piadosas mentiras, capaces sólo de hacer más difícil el trabajo de estos últimos y de crear un clima en el cual se termina sólo con el sofocar el dolor, sin permitir compartir decorosamente el momento final de su propia existencia.

Cuidados paliativos en patología neonatal

El desarrollo de la moderna tecnología en neonatología, ha permitido llevar los límites de la capacidad de supervivencia de un neonato a un umbral cada vez más precoz de gestación (23-24 semanas), impensable hasta hace algunos decenios.

Basándose en cuanto está presente en la literatura, nuestra UOC con la preciosa contribución del Comité de Bioética de nuestro hospital, ha adoptado hace algunos años, unas "líneas guía para la reanimación de los neonatos de edad gestacional extremadamente baja", ofreciendo a los operadores un válido instrumento de apoyo en la gestión de los bebés gravemente prematuros.

Los operadores sanitarios implicados en el tratamiento terapéutico de casos prematuros graves deben estar atentos a conjugar su actuar, además de que con "la Ciencia y la consciencia" propias de su competencia profesional, con la "tensión hacia la plenitud de la vida"⁹ intrínseca a toda existencia humana. Esta atención, si es así concebida, es capaz de generar el criterio ético expresable en fórmulas objetivas con base en el cual decidir cuándo son necesarias terapias heroicas, o valorar si se arriesga el ensañamiento terapéutico; a esto se agrega la escucha necesaria de los padres para compartir junto con ellos el valor, el significado y las dimensiones de la dignidad de una "existencia que va más allá de los límites mismos del tiempo".¹⁰

Las líneas guía citadas establecen que hasta las 22 semanas de gestación, definidas con base en la anamnesis y confirmadas por la valoración objetiva del neonato, se propone prestar cuidados mínimos. Esta valoración objetiva consiste en: peso seguramente inferior a 500 g; presencia de actividad cardíaca de baja frecuencia, apnea con respiraciones inspiratorias mínimas, ineficaces por la grave inmadurez estructural del sistema respiratorio, tendencia a la hipotermia marcada con hipotensión y consecuencias devastadoras en todos los órganos y aparatos, ausente respuesta a técnicas de reanimación primaria, según los protocolos actualmente disponibles.

— A 23 semanas de gestación cumplidas, en el caso de presencia de vitalidad (latido cardíaco presente y/o presencia de movimiento y/o *gaspings*) se propone la entubación inmediata y la asistencia respiratoria. Si las condiciones mejoran en pocos minutos (recuperación del color, FC > 100/min) es oportuno continuar la reanimación, de otro modo, limitarse a los cuidados mínimos. La presencia de actividad respiratoria con mejoramiento de los parámetros vitales hace suponer que se ha verificado una maduración en sentido morfológico de las estructuras pulmonares respecto a las precedentes edades gestacionales con posibilidad de éxito en la administración de surfactante exógeno en la aplicación de las diversas técnicas de ventilación.

— De la 24ª semana de gestación cumplida en adelante, se practica la entubación inmediata, asistencia ventilatoria y reanimación cardiocirculatoria.

La indicación de las diversas edades gestacionales es entendida en sentido conservador: frente a un neonato de aparente edad gestacional mayor de cuanto es anamnésicamente referido, vale la valoración de la edad mayor.

No obstante que algunos de estos bebés sometidos a terapias intensivas, a veces invasivas, logren sobrevivir, surge una fuerte incomodidad tanto para los padres, no preparados para gestionar un evento tan negativo, como para el personal que vive estos momentos con una gran fuerza emotiva, empática.

Los casos más críticos suscitan dilemas éticos que los operadores deben afrontar, como sucede cuando se decide emprender o no un tratamiento, si continuarlo o bien suspenderlo. Esta valoración es realizada no perdiendo nunca de vista la calidad de la vida de los pacientes; de hecho, es deber del médico la salvaguarda de la vida humana, su defensa y conservación, pero este objetivo es perseguido también utilizando el parámetro de la calidad de vida -evitando sin embargo volverlo una discriminante- huyendo de toda actitud de sobre tratamiento. El balance entre estos valores a veces parece

difícil; en nuestra experiencia intentamos, para cada específico caso, ponderar los posibles beneficios derivados del tratamiento hipotetizado buscando, al mismo tiempo, limitar y contener el sufrimiento al pequeño paciente según el principio de proporcionalidad de los tratamientos. Fundamental en este itinerario es la inclusión activa de los padres que son continuamente informados y sostenidos por un equipo multidisciplinar para evitar que recaiga sobre ellos toda la responsabilidad de la decisión.

En caso de incertidumbre o de cuadro clínico no completamente claro, se emprenden los cuidados intensivos en la sala de parto y se evalúa sucesivamente la pertinencia de la intervención. Una adecuada relación con los padres es fundamental; en lo posible, ellos reciben una información sobre los aspectos principales de la situación antes del parto, en caso de eventos imprevisibles, se garantiza una comunicación lo más oportuna posible.

En el caso de neonato con enfermedad de pronóstico, seguramente infausto a corto plazo, individualizada a través de un correcto itinerario diagnóstico, es oportuno someter al neonato a cuidados mínimos y no emprender intervenciones intensivas con el fin exclusivo de prolongar la vida del paciente. Es precisamente en esta fase que deben ser activados los cuidados paliativos para garantizar al neonato morir con dignidad, acompañarlo en la fase final de su vida poniendo en acto todas las intervenciones, incluso farmacológicas, que puedan evitar dolor y sufrimiento inútil. Es esta una fase particularmente crítica y delicada en la relación con los padres a los cuales se busca ofrecerles la posibilidad de estar cercanos al bebé por todo el tiempo que ellos consideren necesario, respetando también la decisión de no sostenerlo en las últimas horas de su vida así como respetando, en lo posible, agotar sus últimos deseos según sus creencias y respetando su modalidad de gestión de su propio dolor. En un camino compartido, la presencia de un equipo multidisciplinar puede sostener a los padres y al equipo tratante en la aceptación de un desenlace negativo y la activación de un recorrido de cuidados paliativos apropiado, capaz de

respetar la dignidad también en la fase terminal de la enfermedad del pequeño paciente.

Cuidados paliativos en terapia intensiva

El punto de vista del médico

El médico reanimador que desarrolla su actividad en terapia intensiva puede encontrar dilemas éticos en la persecución de sus objetivos profesionales en cuanto, frecuentemente, se crea la condición de un soporte prolongado de la vida sin inmediatas perspectivas, ni de curación, ni de un deceso inevitable aún si entre los pacientes más graves de las unidades de terapia intensiva, sólo una parte se recupera para retornar a una calidad de vida razonable. Por otra parte, cuanto más inminente se vuelve la muerte, tanto más su dilación a toda costa se vuelve menos apropiada incluso porque la prolongación de la vida mediante medios artificiales en un paciente con pocas o ninguna perspectiva de sobrevivir, podría poner en riesgo el derecho a aprovechar los limitados recursos de terapia intensiva de los pacientes con más posibilidades de sobrevivencia, elección ciertamente no adecuada desde el punto de vista ético. Pero realizar esta última consideración sin encontrarse de frente a dilemas que frecuentemente vuelven estrecho el límite de distinción entre el ensañamiento y elección proporcionada no es simple.¹¹ La gestión del fin de la vida en el ámbito de la terapia intensiva ha sido objeto de numerosos proyectos de investigación en los últimos años, de cuyo examen podemos extraer las siguientes consideraciones:

- frecuentemente los pacientes de reanimación mueren con cierta incomodidad, recibiendo una terapia que no desean;
- insatisfacción es frecuentemente referida tanto por los pacientes como por las familias respecto a la gestión de la vida;
- los deseos de los pacientes respecto al tratamiento del final de la vida son normalmente desconocidos;

— los pacientes y sus familias podrían no tener conocimiento de la naturaleza y del pronóstico de las iniciativas del final de la vida, como la reanimación cardiopulmonar;

— en la práctica existe mucha variabilidad entre los diversos países y las diversas comunidades acerca del juicio acerca de la muerte, sobre el paciente agonizante, sobre la suspensión del tratamiento;

— si bien algunas formas de limitación de los tratamientos son comunes, la interrupción de los mismos no es practicada; incluso es ilegal en algunas realidades mientras en otras es practicada el activo acortamiento de la vida y la eutanasia activa;

— existe confusión en la distinción entre la administración de fármacos que alivien los síntomas indeseados y acorten el proceso de la muerte, y la activa disminución de la vida. El tipo y las dosis de los fármacos usados para reducir la vida no son necesariamente diversos de aquellos usados para aliviar los síntomas sin la intención de acelerar la muerte.

A la luz de cuanto hemos visto se pueden hacer algunas consideraciones prácticas:

— los pacientes capaces deberían ser incluidos en las discusiones y debería ser alentada y favorecida la inclusión de los miembros de la familia, sin sobreestimar el poder de los familiares de tomar decisiones por cuenta del paciente;

— el importante rol de los enfermeros y de otras figuras profesionales implicados en la gestión de los pacientes críticos, justifica su inclusión en las discusiones;

— no existe preparación en los médicos para comunicarse adecuadamente con los enfermos y sus familias acerca de las decisiones del final de la vida;

— muchos médicos tienen la percepción, consolidada en el tiempo y en la experiencia, de que la muerte del enfermo no sea tanto la conclusión inevitable del camino de la vida, cuanto un resultado estrechamente dependiente de una acción (suspensión de un tratamiento vital) o de una no-acción (no erogación de un trata-

miento vital) y, por tanto, un evento relacionable a una responsabilidad directa, haciendo que el reanimador reticente se consolide en la hipótesis de limitar el acceso a las terapias.

Las razones que pueden orientar hacia una limitación de los tratamientos intensivos son de tres órdenes:

- imposibilidad del tratamiento para perseguir el objetivo para el cual es actuado;
- constatación del fracaso de un tratamiento luego de un período de prueba para verificar su eficacia;
- rechazo por parte del enfermo consciente, de un determinado tratamiento o respeto de declaraciones anticipadas.

Las “Recomendaciones SIAARTI para la admisión y la dimisión de la TI y para la limitación de los tratamientos en TI”¹² proveen la referencia para orientar decisiones respecto a esta temática. Ellas afirman que cuando exista evidencia de que el acercamiento intensivo no prolonga la vida sino procrastina un proceso de muerte ya irreversible, a ello deba ser preferido el acercamiento paliativo. Este último, que como quiera sería deseable que estuviese siempre presente en el tratamiento del enfermo, se vuelve preponderante en la fase de abandono de la invasividad y de la intensividad en cuanto es clínica y éticamente más apropiado. Los tratamientos paliativos no han de ser entendidos como alternativas a los tratamientos intensivos –erogables sólo cuando se madura el convencimiento de que el enfermo está al final de la vida– sino como preocupación global del enfermo crítico que se sustancia en el control del dolor y de los otros síntomas, de la atención a los aspectos humanos, psicológicos y sociales de la enfermedad, de la relación con los familiares, del sustento psicológico y espiritual, de la eventual sucesiva gestión del luto.¹³

Por tanto, en el itinerario clínico-asistencial en área crítica (PS y TI), los cuidados paliativos deberían iniciar desde el primer acercamiento al enfermo contextualmente a los cuidados intensivos, desarrollándose y adquiriendo peso siempre mayor respecto a estos

últimos, paso a paso, conforme se constata el progresivo empeoramiento de la calidad de vida pronosticada en función de la irreversibilidad y gravedad de la enfermedad.

A este ámbito pertenece también el caso, cada vez más frecuente, de enfermos muy ancianos cuya expectativa de vida, ya comprometida por la presencia de múltiples enfermedades coexistentes es ulteriormente reducida a causa de patologías quirúrgicas agudas concurrentes, para las cuales son propuestas intervenciones de urgencia de altísimo riesgo, que comportan un ulterior previsible empeoramiento de la calidad de vida residual.

En tales circunstancias, la información incompleta al enfermo sobre la realidad de sus condiciones, un acercamiento apriorísticamente intervencionista por parte del cirujano y el temor de controversias legales, impiden una serena discusión colegiada del caso que permita tomar en consideración opciones terapéuticas de tipo paliativo orientando hacia un eventual acercamiento quirúrgico a la patología emergente tendiente a la resolución del síntoma, más bien que a la curación y favoreciendo una decisión unánime del equipo tratante a favor del enfermo, en el pleno respeto de los diferentes roles, de las autonomías profesionales de las responsabilidades correlacionadas.

En conclusión, no se trata de suspender el tratamiento y de abandonar al enfermo, sino de acompañar a un moribundo garantizándole hasta el final la calidad de vida: el principio de aliviar los sufrimientos debe prevalecer sobre aquel de prolongar la supervivencia.

Por desgracia, en nuestro hospital, todo esto no se verifica en la cotidiana práctica clínica:

— Somos frecuentemente llamados de urgencia en las diversas secciones para reanimar pacientes que sólo en un segundo tiempo se tiene conocimiento que están en fase avanzada de enfermedad. Todo esto se justificaría en urgencias donde puede suceder que en la confluencia del momento agudo la definición del diagnóstico puede no resultar definitiva y ser incompleta, pero no en una sección de hospitalización donde el enfermo debería ser "conocido". A

veces, en estas circunstancias, son desatendidos también explícitos requerimientos del paciente acerca de la voluntad de no ser reanimado. Como resultado, ésta ausente comunicación entre los diversos componentes del equipo, lleva frecuentemente al internamiento no apropiado de estos pacientes en terapia intensiva, con permanencias por desgracia “inútiles” y frecuentemente largas y dolorosas.

— La escasa comunicación entre el anestesista reanimador y el cirujano nos pone, a veces, frente a difíciles decisiones acerca de la posibilidad para operar a algunos enfermos en fase avanzada de enfermedad, cuando el problema se nos presenta solamente el día anterior de la intervención.

— En la sección de terapia intensiva, cotidianamente nos vemos inmersos en la necesidad de practicar una sedación del paciente en fase avanzada de enfermedad. Este problema, de algún modo particularmente percibido por el anestesista reanimador, es por desgracia gestionado en modo individual, no existiendo protocolos institucionalizados que prevean este camino.

Trabajar sobre la necesidad de una estrecha colaboración entre las diversas figuras profesionales implicadas en estos procesos, parecería ser la clave para mejorar la asistencia global de estos enfermos.¹⁴ Las cargas de trabajo a las cuales todos estamos sometidos no ayudan probablemente a la consecución de estos objetivos, pero no debe ser una justificación. En esta óptica, la constitución de este grupo de trabajo es un paso, seguramente no resolutivo pero ciertamente fundamental, que ha tenido el mérito de llevar a la luz el problema y tendrá, espero, en el futuro la fuerza para buscar y encontrar válidas soluciones.

El punto de vista del enfermero

En la sección de reanimación vemos llegar, cada día, pacientes de otras secciones, de otras estructuras hospitalarias o de emergen-

cias, en los cuales los parámetros vitales no son estables y las condiciones de salud son altamente críticas. Desde la entrada a la sección se podría inmediatamente buscar en el más breve tiempo posible estabilizar los parámetros vitales, a través de terapias e intervenciones invasivas y fastidiosas. La fuerte crisis del paciente, que nos encontramos de frente, nos hace realizar todo lo posible para restablecer las condiciones de salud y evitar la muerte. Frecuentemente, el paciente llega ya sedado, duerme y poco se da cuenta de aquello que le está sucediendo, otras veces somos nosotros quienes lo sedamos porque necesita de una entubación endotraqueal o de otras maniobras invasivas, o porque está demasiado agitado y eso no facilita sus condiciones de salud. El momento de la hospitalización es siempre un momento delicado y muy laborioso, con la participación de diversas personas que normalmente no consideran prioritario pensar en los cuidados paliativos; pero es precisamente en este momento tan crítico en el cual el paciente, si está consciente y alerta, está fuertemente asustado y no sabe qué cosa le está sucediendo y se encuentra rodeado por personas que corren, que actúan sin tener el tiempo de explicar qué cosa están haciendo y que le repiten continuamente que esté tranquilo, que en cambio deberemos preocuparnos por actuar –junto con las terapias de la urgencia–, los cuidados paliativos. La sedación parece ser el primer paso para cuidar al paciente, para no hacerlo sufrir, para hacerlo descansar mientras nosotros hacemos todo aquello que es necesario para salvarle la vida. Los pacientes de reanimación no son, sin embargo, sólo personas a las cuales ha sucedido un evento agudo que ha puesto en grave peligro su vida; a veces son pacientes afectados por patologías no curables y frecuentemente permanecen en nuestra sección por varios meses. Un ejemplo son los pacientes afectados por Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)¹⁵ que, con el curso de la patología, tarde o temprano no lograrán respirar autónomamente ni alimentarse y deglutir. A estos pacientes es debida una asistencia muy esmerada las 24 horas y, junto a la programación de la TLT, que les permitirá estar conectados a un respirador

automático, al posicionamiento de una PEG para la alimentación enteral, así como la programación de la transferencia a estructuras de larga permanencia o a domicilio, se proveerá a una asistencia directa para sostener tanto al paciente como a su familia y a realizar un itinerario de enseñanza a los cuidadores en previsión de una posible dimisión. En el caso de la SLA, nos encontramos ante personas muy sufrientes con requerimientos aparentemente simples pero de primera importancia para ellos, como la de mover incluso un poco su mano porque en aquella posición están incómodos o tienen dolor. Estos pacientes no se curarán, pero sin duda tienen necesidad de cuidados y, desde su ingreso al hospital, si no ha sido posible una más adecuada colocación deberían ser aplicados los cuidados paliativos para acompañarles durante su camino del final de la vida que en algunos casos puede durar mucho y durante el cual ellos, permaneciendo siempre conscientes, se sentirán aprisionados en el cuerpo casi inmóvil. El perfil profesional del enfermero tiene bien claro el rol que se ejerce en estos casos cuando recita: “la asistencia de enfermería preventiva, curativa, paliativa y rehabilitativa es de naturaleza técnica, relacional, educativa”.¹⁶ El artículo 36 del código deontológico de los enfermeros, nombra los cuidados paliativos: “el enfermero asiste a la persona, cualquiera que sea su condición clínica y hasta el término de la vida, reconociendo la importancia de la paliación y del confort ambiental, físico, psicológico relacional, espiritual”.¹⁷

Por desgracia, no existe suficiente formación en este sector como es necesario, para quien trabaja en estrecho contacto con personas que se encaminan hacia la muerte, estar mayormente formados no sólo para ser capaces de responder adecuadamente a las preguntas éticas propuestas por el paciente o por sus familiares, sino para ocuparse de manera adecuada a la asistencia del paciente en modo holístico, tomando en consideración todas las necesidades de naturaleza física, psíquica, espiritual, social, de colaboración con los actores asistenciales de la red de los cuidados paliativos; de formar y supervisar a los familiares y a los cuidadores para la asis-

tencia continua al enfermo, y apoyar a la familia de frente a la realidad de la muerte de su ser querido. Sería para esto de esperar la creación de un proyecto de cuidados paliativos al interior de la sección de terapia intensiva en la cual el equipo multidisciplinar, apropiadamente dedicado, pueda contribuir a la sensibilización en este tema.¹⁸

Momentos críticos en los cuidados paliativos en el hospital para los pacientes oncológicos

Los pacientes oncológicos son en su mayoría pacientes crónicos que son seguidos durante todo el recorrido de su enfermedad, desde el diagnóstico hasta el alta. Esto determina la creación de una relación más profunda respecto de aquella que se verifica en otras ramas especialistas: el paciente se confía y quiere ser tomado de la mano en su camino por el equipo profesional médico de enfermería.¹⁹

La despedida

El paso a los cuidados paliativos y a la fase pre-terminal de la enfermedad representa un momento crucial. Comporta una redefinición de los objetivos (ya no el sanar de la enfermedad, sino el alivio de los síntomas) y una redefinición del rol (no seré ya el médico que se ocupa de su enfermedad).

La gestión de la “despedida” es seguramente uno de los puntos de quiebre más críticos de la relación médico paciente. Por un lado, existe la dificultad del médico de constatar su propia derrota, alimentada por la vivencia personal y por las motivaciones que le han llevado a la elección de esta especialidad; por parte del paciente una sensación de abandono, la ruptura de un cordón umbilical por efecto de la cual la soledad se asocia también a la incertidumbre ligada a quién se ocupará de él y a cómo será seguido en el futuro.

El problema es atenuado en aquellos aislados contextos en los cuales la disponibilidad de la Unidad de Cuidados Paliativos al interior de un hospital o en estrecha relación con él mismo, permite una efectiva continuidad de tratamiento y la transferencia del paciente a un ambiente diverso, con un personal diverso, pero siempre en el ámbito del hospital. Otro modelo, obstaculizado sin embargo por problemáticas de gestión, es aquel de los "Cuidados paliativos simultáneo", en los cuales el paciente es desde el inicio tomado a cargo simultáneamente por dos equipos profesionales, el hospitalario implicado en el tratamiento específico de la enfermedad, y el domiciliario implicado en el tratamiento de los síntomas, cuyo peso recíproco está en función del momento de la enfermedad. Una solución más reproducible podría ser la creación de un dispositivo ambulatorio integrado al interior de la estructura hospitalaria con la presencia de un especialista de los cuidados paliativos, al cual hacer confluir los pacientes candidatos a corto plazo al exclusivo tratamiento sintomático con la finalidad de permitir un efectivo paso de entrega a un nuevo confiarse.

El momento oportuno de la entrega de pacientes

El momento oportuno de la entrega de pacientes es otro momento crítico; en Italia cerca de 30% de los pacientes oncológicos recibe un tratamiento anti-neoplásico específico en el último mes de su vida, y también los datos de supervivencia media en los asilos oncológicos son indicativos por el hecho de que los pacientes son encaminados muy tardíamente a tratamientos paliativos. Estos datos están verosímilmente destinados a aumentar por la disponibilidad de fármacos anti-neoplásicos orales, tomados por el paciente en su domicilio y con una toxicidad contenida, pero de costos elevadísimos.

En el equipo existen frecuentemente actitudes diversas en términos de cesación de tratamiento anti-neoplásico específico, en función de la experiencia profesional y del impacto de la Medicina

defensiva en individuos particulares. La estrategia debería ser compartida, fruto de un programa bien definido en el expediente clínico; por esto es fundamental la discusión y la confrontación al interior del equipo con la finalidad de orientar el tratamiento sobre la peculiaridad del paciente y sobre aquello que es más importante para él, en la óptica de una estrategia que considere al paciente en el centro de la escena.

El paciente al centro

La formación académica médica está muy distante de la visión “centralizada en el paciente”; falta una adecuada preparación a la comunicación y a la creación de una buena relación, que es del todo dejada al individuo en función de su vivencia y de su experiencia. La capacidad de comunicar es en cambio parte integrante del arte médico, a la par de la habilidad técnica y de la competencia científica. Análogamente, falta una formación para la gestión del síntoma que representa el efectivo problema del paciente que se vuelve cada vez más presente en el progresar de la enfermedad, sobre todo en las situaciones en las cuales no se da ya espacio a los tratamientos especialistas.

A esta laguna de la Universidad, sin embargo, la misión de los Fatebenefratelli coloca fuertemente al enfermo al centro del interés de cuantos viven y trabajan en el hospital y favorece itinerarios formativos empresariales estructurados en ese sentido.²⁰

La trasmisión de las informaciones

En los pacientes no susceptibles a tratamientos oncológicos y en los pacientes pre-terminales, la mayor crisis que se revela en el equipo es representada por la correcta trasmisión de las informaciones del personal médico al de enfermeros, con el fin de la comprensión del objetivo del tratamiento y del internamiento que permita una correcta gestión del contexto, sobre todo en los casos en

los cuales el paciente presenta una autonomía muy limitada o se encuentra en un estado de semi-inconciencia, y en los cuales la referencia pasa del solo paciente, al cuidador y a su bagaje.

La dificultad de ilustrar el camino terapéutico a todos los componentes del equipo de enfermería y la imposibilidad de hablar con el paciente de las opciones y de las decisiones delante de todos los miembros del equipo puede ser superada por la presencia del enfermero en el momento del *briefing* (sesión informativa) previo a la visita y discusión común de los casos más complejos. El *briefing* se vuelve además el momento en el cual se comparten programas y objetivos con los otros miembros del equipo implicados en la gestión del paciente (fisioterapeutas, asistentes sociales, psicólogos, asistentes espirituales).

El *burnout* (agotamiento)

Otra crisis es representada por el *burnout* en el ámbito de todo el equipo; momentos de depresión en el grupo se presentan cíclicamente sobre todo en coincidencia con eventos luctuosos que afectan mayormente a pacientes jóvenes seguidos por largo tiempo o personas conocidas por motivos personales o laborales. Pero mientras, en el ámbito médico, el *burnout* es en parte atenuado por la valoración también de los pacientes que superan la enfermedad, y por el hecho de que la especialización ha sido una elección de la cual, de hecho, es muy difícil retroceder, en el equipo de enfermería la problemática asume dimensiones más fuertes, porque el establecimiento de relaciones se vuelve mayor con aquellos pacientes que por la progresión de la enfermedad tienen más necesidad de asistencia. Por otra parte, se elige ser enfermero, pero no siempre se elige ser enfermero en Oncología; son necesarias por tanto motivaciones muy fuertes, una constante actualización para la adquisición de competencias específicas y, donde es posible, una rotación de personal luego de algunos años. La creación de grupos de sustento puede representar un elemento de apoyo para todo el equipo.

Cuidados paliativos en Medicina Interna

Los extraordinarios progresos tecnológicos de la Biología y de la Medicina acontecidos en los últimos decenios, han intentado tergiversar la Medicina Interna, una de las más antiguas especialidades médicas de la cual, en el curso del siglo pasado, poco a poco se han vuelto autónomas especialidades “hijas”, como la Neumología, la Nefrología, la Cardiología, la Reumatología, la Hepatología, etc. De ello se ha derivado una pérdida de la visión holística del paciente, al punto de preguntar ampliamente a los especialistas cuál rol pudiese todavía tener esa especialidad, privada de sofisticadas metodologías y fuertemente dependiente de servicios como el Laboratorio de análisis, la Radiología, la Endoscopia.

Pero una de las peculiaridades de la Medicina Interna que la hace de algún modo indispensable en el Hospital, ganándose el aprecio de quien se ocupa de planificación y gestión de los recursos sanitarios, es la capacidad de atender pacientes complejos, afectados por diversas morbilidades. De hecho, si es verdad que el internista no es capaz de realizar una broncoscopia como haría un neumólogo o de disponer un tratamiento de hemodiálisis, como es capaz de hacer un nefrólogo, es sin embargo capaz de atender mejor que ambos colegas a un paciente con grave insuficiencia renal afectado por una pulmonía y por insuficiencia respiratoria. Y es éste uno de los motivos por el cual en nuestras secciones son tan frecuentes los pacientes ancianos; la misma motivación lleva frecuentemente a internar en las secciones de Medicina Interna a pacientes en condiciones “terminales”.

El “enfermo terminal” en Medicina Interna

El concepto de enfermo terminal y de cuidados paliativos es para el internista relativamente nuevo y presenta sustanciales peculiaridades respecto, por ejemplo, al paciente terminal oncológico.²¹ No

existe de hecho un paso neto de la enfermedad de la fase de los cuidados “agresivos” a la fase pre-terminal y, por tanto, a los cuidados paliativos en cuanto muchas enfermedades de interés por el internista tienen por su misma naturaleza un decurso crónico. El paciente con insuficiencia respiratoria crónica progresa hacia un cuadro de mayor gravedad, con necesidad de oxigenoterapia continua o de ventilación mecánica hasta el punto que la misma insuficiencia respiratoria le provocará la muerte. Valorar la expectativa de vida de estos pacientes, como sucede en el enfermo terminal oncológico, es frecuentemente muy difícil, y no se puede disponer de escalas de valoración de la enfermedad, útiles para formular un pronóstico. Además, durante el curso de la enfermedad, el paciente percibe una continuidad de cuidados sin que exista el abandono de una terapia “resolutiva” como sucede con la quimioterapia, por terapia de síntomas; el paciente y sus familiares no escucharán la congelante frase “ya no hay nada por hacer”; no habrá una redefinición de los objetivos (del cuidado de la enfermedad al cuidado de los síntomas) o un cambio del médico tratante (del oncólogo al paliativista). Incluso, paradójicamente, nuestro compromiso hacia estos pacientes en términos de intervención farmacológica es tanto mayor cuanto más avanzado es el estado de la enfermedad. Por este aspecto, el enfermo terminal por patología no oncológica es por tanto muy diverso.²²

La experiencia de la sección de Medicina Interna

Los pacientes terminales que más frecuentemente observamos en la sección de Medicina Interna pueden ser estigmatizados en 4 paradigmas:

— el paciente afectado por una enfermedad médica no oncológica que ha alcanzado su fase más avanzada, ya no compatible con una calidad de vida aceptable o que necesita una asistencia sanitaria

compleja no siempre realizable en la propia habitación; un ejemplo de este tipo de pacientes es el paciente con insuficiencia respiratoria o renal crónica avanzada, o el paciente cirrótico en fase de efímera compensación;

— el paciente oncológico terminal seguido en otra estructura hospitalaria, que es internado por Urgencias por el surgimiento de una enfermedad aguda independiente de la neoplasia de la cual es portador, o por una complicación de la neoplasia o, en fin, por el empeoramiento de las condiciones generales a causa de la progresión del tumor;

— el paciente muy anciano con múltiples patologías y reducida autonomía;

— el paciente afectado por una patología de diversa competencia médica (por ejemplo una demencia en fase avanzada, o una enfermedad de Parkinson con grave compromiso de la capacidad de alimentarse autónomamente).

El paciente oncológico

Por un acuerdo no escrito del todo razonable, en nuestro hospital el paciente afectado por una neoplasia, atendido en una sección de Oncología de otro hospital, en presencia de un empeoramiento agudo de su enfermedad, es ingresado en la sección de Medicina Interna y no en la sección de Oncología. Superada la fase aguda el paciente será regresado al Centro Oncológico de proveniencia. Pero si el paciente es considerado terminal porque por ejemplo ha ido en progresión de enfermedad neoplásica o surgen otras patologías que hacen imposibles ulteriores tratamientos específicos, el momento de la despedida del tratamiento de la enfermedad por el tratamiento de los síntomas deberá ser actuado por médicos que no han seguido al paciente en el curso, frecuentemente muy largo y articulado de su enfermedad; que no tienen específicas competencias oncológicas, que no han tenido tiempo y modo de construir

una relación médico-paciente. El juicio técnico sobre la renuncia a tratamientos especialistas es confiado a nuestros oncólogos llamados a consulta, pero la comunicación al paciente y a la familia y la planificación de la sucesiva asistencia es tarea de los médicos tratantes.

El paciente anciano

La Geriatria es una especialidad médica nacida también de la Medicina Interna, pero muy pocas son las enfermedades exclusivas de la edad avanzada. La principal peculiaridad de esta especialidad médica es el acercamiento multidimensional al paciente. El anciano, que ve más o menos rápidamente disminuir su autonomía a causa de una o más enfermedades, percibe entrar en la última fase (¿y por tanto terminal?) de su propia vida. De este sentimiento de agotamiento de las funciones vitales se desprende tal vez un particular aspecto psicológico de desconfianza y de resignación que incide fuertemente en la calidad de vida del paciente y da razón de la elevada frecuencia con la cual se observa la depresión en estos pacientes. En nuestra experiencia emerge clara la dificultad de iniciar un tratamiento farmacológico de la depresión en las fases más avanzadas de la vida.

El paciente neurológico

El estadio de enfermedad terminal es alcanzado muy lentamente. La decisión de suspender tratamientos neurológicos específicos para la enfermedad requiere el apoyo del neurólogo, pero debe madurar en el ámbito de una profunda relación del médico con los familiares o con el paciente mismo. Mucho se ha dicho y escrito a propósito de pacientes con SLA o con esclerosis múltiple que son en general más jóvenes y mayormente golpean nuestra sensibilidad. Mucho más numerosos y más frecuentemente presente en nuestra sección, sin embargo, son aquellos pacientes afectados por la

enfermedad de Parkinson que, ya en edad avanzada progresan hasta la fase más grave y menos curable en el plano farmacológico de su enfermedad; frecuentemente se asocian la declinación cognitiva u otras enfermedades. En esta condición, los disturbios de la deglución son muy frecuentes y se complican con inhalación de partículas de comida y, por tanto, con pulmonía por ingestión. Una vez internados en la sección de Medicina Interna es tratada la infección pulmonar, pero se presenta imperante el problema de cómo nutrir al paciente. De hecho, si es verdad que la pulmonía es consecuencia de la perturbación neurológica de la deglución, es también verdad que la fiebre, la tos, las secreciones bronquiales y el estado "séptico" que acompañan a la pulmonía son responsables por sí mismos de un empeoramiento de las condiciones generales, del surgimiento de hipoxemia y de disturbios de la deglución. La necesidad de suministrar los fármacos para el Parkinson, que pueden ser consumidos sólo por vía oral, obliga precozmente al posicionamiento de una sonda naso-gástrica que compromete ulteriormente la capacidad del paciente de deglutir. O bien se elige la solución mayormente invasiva de la PEG o con sólo el fin de la nutrición, de un acceso venoso central.

Consideraciones personales

El concepto de paciente "terminal" está muy bien codificado en el campo oncológico, pero ¿lo está igualmente fuera de este ámbito? ¿Existe un acercamiento desde el punto de vista de la paliación a pacientes como el anciano con múltiples patologías, el que tiene insuficiencia respiratoria terminal, el cirrótico avanzado, el parkinsoniano gravemente comprometido sobre el plano motor? No tenemos criterios para afirmar que estos pacientes tengan una expectativa de vida inferior a tres meses; ¿podemos considerarlos terminales a la par de un paciente oncológico?

La señora Luciana de 77 años, afectada por demencia senil, Parkinson aterosclerótico, síndrome de inmovilidad, internada en

nuestro hospital desde el 14.12.2011 antes en CRTI por insuficiencia respiratoria y actualmente en la sección de Medicina Interna, luego de algunos días de ventilación mediante entubación orotraqueal, 2 TACs, 5 radiografías del tórax, innumerables extracciones hemáticas y bronco-aspiraciones, 5 diferentes tratamientos antibióticos por vía endovenosa, 4 sondas naso-gástricas para nutrición enteral, una solicitud de PEG rechazada, dos accesos venosos centrales insertados y luego removidos por no funcionar, está en espera de saber su desenlace. No puede decir su opinión sobre la calidad de vida de estos últimos dos meses, pero el hecho de que por breves momentos se lamenta en voz alta hace intuir algo. Su hija muy presente y afectuosa hacia su madre nos pregunta por qué tiene fiebre.

Muy frecuentemente nos encontramos frente a un acentuado compromiso en términos de duración del internamiento, de asistencia de enfermería (la señora Luciana luego de dos meses de hospitalización no tiene lesiones por decúbito), de uso de fármacos (por ejemplo antibióticos costosos) o tecnologías (por ejemplo ventilaciones no invasivas) muy costosas para pacientes con pronóstico infausto a corto plazo o logrando obtener una calidad de “vida no digna”. Una muerte digna sin la necesidad de soportar el mayor número de tubos y de catéteres que un paciente pueda recibir, no tiene nada en común con la eutanasia, y es aquello que piden los “pacientes terminales”. ¿Este comportamiento del médico sirve para acallar nuestra consciencia o las expectativas de los familiares (“hemos hecho todo lo posible”) o es sólo nuestra falta de preparación, por poca cultura, para afrontar el sufrimiento del paciente en el contexto de una más “valiente” relación médico-paciente?

Cuidados paliativos en neurología

En nuestra sociedad, la gestión de la muerte es cada vez más “cosa” de médicos; a los médicos les es requerido, cada vez más, ocuparse a fin que esa “escabrosa” experiencia sea procrastinada y

alejada de los ambientes domésticos. Para muchas de las enfermedades neurológicas, la muerte es una conclusión a largo plazo pero previsible, y a los médicos les es pedido reducir su inexorabilidad prolongando lo más posible el momento de morir; las familias, entonces, confían a los médicos el morir de sus familiares también en términos de elección de lugar donde morir: el hospital más que la casa.²³

Los principios del acercamiento paliativo, típico de la oncología, pueden ser adoptados también por los neurólogos, llamados a enfrentar enfermedades crónicas incurables y por tanto avezados a razonar en términos de calidad de vida más bien que de curación. Si la muerte es considerada implícitamente desde el momento del diagnóstico, no sorprende que se pueda dedicar a ofrecer la mejor calidad de muerte. Fundamental resulta definir el momento en el cual el médico cambia perspectiva y pasa de consideraciones en términos de obtener la mejor calidad de vida a orientarse a contribuir a la mejor muerte posible; en pocas palabras, se trata de saber hacer pronósticos de fase terminal, tarea difícil al menos cuanto aquel del diagnóstico pero inconmensurablemente menos profundizado por estudios e investigaciones.

Si paliativo es el acercamiento que apunta a la calidad de la asistencia a través del considerar de importancia al menos similar a aquella atribuida a los aspectos clínicos, los sociales, espirituales y psicológicos del paciente, paliativa es frecuentemente considerada la acción terapéutica también en las fases no terminales de las enfermedades neurológicas, aquellas en las cuales la finalidad es la mejor calidad de vida.

La enfermedad neurológica a la cual de inmediato se piensa cuando se habla de cuidados paliativos es la SLA. Esta puede ser tomada como paradigma. Imaginando la condición de la SLA resulta fácil reflexionar sobre temas como: comunicación del diagnóstico y del pronóstico, cuidados sintomáticos, decisiones en la fase terminal, consejería a familiares y personal sanitario, apoyo en el luto. Pero son numerosas las patologías neurológicas que ameritan profundizaciones específicas sobre los temas arriba menciona-

dos: muchas son las enfermedades que llevan a la muerte en breve tiempo (pensemos en encefalitis o *ictus*), las enfermedades con progresión similar a las patologías oncológicas (pensemos en la distrofia muscular) o aquellas para las cuales la muerte es una espada de Damocles siendo prevista luego de la aparición de complicaciones (pensemos en la Esclerosis Múltiple o en el Parkinson); típico es además el caso de las patologías cuya específica condición obliga a delegar a otros la mayor parte de las decisiones. Pero, ¿cuándo empiezan a morir los pacientes afectados por enfermedades neurológicas degenerativas? Indicadores del inicio de la fase terminal deben ser estudiados para seguir mejorando la vida, mientras hacemos lo posible por mejorar la muerte. Y de nuevo, por ejemplo, ¿cuáles factores pronósticos negativos en un *ictus* deberían orientar hacia comportamientos dirigidos a mejorar la muerte?

Son temas de crucial importancia, quizá lejos de un interés exquisitamente clínico, pero ricos de implicaciones éticas y potencialmente orientadores hacia un mejor actuar médico. En la experiencia de la Neurología de nuestro hospital, las consideraciones inherentes a la muerte de los pacientes neurológicos están prácticamente limitadas a pocos casos de patología aguda, prevalentemente cerebrovascular. Por otra parte, el acercamiento paliativo podría en cambio ennoblecer la actividad en Neurología en otros numerosos momentos de nuestra actividad. En Medicina ambulatoria o en la sección de Neurología se cumple la comunicación del diagnóstico que frecuentemente es comunicación del pronóstico en términos no sólo de duración de vida, sino sobre todo de futura limitada calidad de vida; es un momento crucial del cual depende la relación del paciente y de su familia no sólo con el médico sino también con su enfermedad y su futuro. Prevalentemente es en el ambiente ambulatorio donde prosigue la relación neurólogo-paciente en la cual se configura la asistencia como erogación de tratamientos sintomáticos pero frecuentemente en el decurso de la enfermedad, surgen complicaciones que, así como las condiciones típicas de los estadios más avanzados de las patologías, implican que la gestión

pase a otros especialistas o a la medicina de base. Por cómo está estructurada la sanidad italiana, tales situaciones se traducen en una fractura de la consolidada relación médico-paciente. El neurólogo no va más allá de los muros del hospital. Si el enfermo no puede llegar al hospital, precisamente en las fases más delicadas del curso de la enfermedad el paciente y su familia se encuentran en el deber de cambiar de referencia clínica y relacional. No es por otra parte plausible que una relación con médicos de base y otras figuras de la asistencia (observadores incluidos) se realice "en emergencia": ha de ser estructurada y consolidada en el entero itinerario de la enfermedad. Si un estilo paliativo no es perseguido desde las primeras fases de la relación médico-enfermo, también la eventual hospitalización en nuestro nosocomio por circunstancias que comportan el deceso del paciente, no puede ser garantía para una buena calidad de muerte; las decisiones para el fin de la vida serían entendidas y elaboradas no al final de la vida.

Un caso particular en el cual puede ilustrarse un útil acercamiento paliativo a la enfermedad neurológica está representado por la demencia.²⁴ Se dice frecuentemente que la demencia es una condición que "roba el alma" y en nombre de esta cruda y falsa convicción se ignora tanto sufrimiento de nuestros enfermos y se escotomiza su participación, si no de otro modo en términos de dolor, a la muerte. La demencia es, por así decir, una enfermedad terminal desde su exordio como una larga pendiente hacia la muerte con una serie de etapas progresivas en las cuales muere algún "pedazo" del enfermo; desde el diagnóstico, el escenario es aquel de la muerte de la autonomía y de la autodeterminación con la cual se decreta la muerte del futuro aún si se hipotetizan muchos años de supervivencia. Si se consideran las reflexiones acerca de la oportunidad de razonamientos pronósticos con el fin de activarse en un estilo paliativo, en el caso de la demencia la incertidumbre pronosticada produce frecuentemente ensañamiento de intervenciones o parálisis de la acción terapéutica. Las personas con demencia grave, al final de la vida, necesitan de cuidados paliativos específicos: ameri-

tan la abstención de intervenciones invasivas o inútiles y ameritan la terapia del dolor: lo perciben como nosotros también si no lo experimentan o lo experimentan menos que nosotros; seguramente no lo comunican, no lo localizan, no lo recuerdan pero, como en el caso de los pacientes pediátricos, nosotros los médicos podemos “verlo”, quizá en una inapetencia o en una humillación; y, para evitar la subjetividad de los operadores, sería necesaria una formación específica. Estos no son sino ejemplos: las decisiones en términos de tratamiento de las infecciones o en tema de nutrición artificial o de la sede más oportuna para la gestión de las complicaciones son otros temas de evidente relevancia.

Si luego se considera el estilo paliativo a la demencia más allá de las consideraciones sobre la fase última de la vida, de enorme alcance son los temas como por ejemplo, la atención y el sustento a los cuidadores, la continuidad de tratamiento y de relación también en caso de dificultad logística; en esta amplísima perspectiva puede ser quizá considerado paliativo el empeño profuso del hospital por acercarse a las casas y, más en general, a la red en torno a las familias en el ambicioso Proyecto Tiber²⁵ que está ya en programa para poder ser extendido a otras patologías como la enfermedad de Parkinson.

Cuidados paliativos en ámbito quirúrgico

El ámbito quirúrgico es aquel que aparentemente se presta menos a reflexiones sobre el tema en objeto de nuestra valoración pero, no obstante, todo paciente que pide un servicio tiene derecho a que sea tomada en consideración toda posible atención también a la calidad de su vida. La futilidad de una intervención, no en fase de emergencia, puede ser evitada a través de una valoración global en los internamientos programados, valorando adecuadamente la propiedad de las intervenciones; en una persona muy anciana y enferma, por ejemplo, ha de confrontarse la relación costo-beneficio si el resultado como quiera implicaría para la persona misma un costo dema-

siado elevado respecto al beneficio que podría derivar del tratamiento efectuado. De hecho, en un caso de cada tres, la cirugía no es capaz de aportar una solución al problema; tanto los cirujanos como el resto del personal, luego de algunos días sin *vía de salida*, terminan por considerar al enfermo muy anciano, muy complicado y muy poco tratable, si bien todavía no terminal; casi por decir que a veces el internamiento en ámbito quirúrgico ha de considerarse realizado en un "lugar equivocado", donde recursos humanos, estructurales y funcionales son retirados de algún modo a los enfermos quirúrgicos que podrían en cambio beneficiarse de una intervención.

La perspectiva de un acercamiento paliativo, si bien no muy frecuente, se vuelve oportuna en todos aquellos casos en los cuales la cirugía no es capaz de intervenir en modo eficaz; de aquí la necesidad de una mayor consciencia y conocimiento por parte de los operadores sanitarios de las posibilidades de intervención de tipo paliativo, con el fin de aportar soluciones capaces de acompañar y sostener al paciente ya no tratable quirúrgicamente.

Cuidados paliativos y asistencia de enfermería

Los cuidados paliativos son un conjunto de intervenciones terapéuticas y asistenciales dirigidos al tratamiento activo y total de aquellos pacientes cuya enfermedad de base, caracterizada por una rápida evolución y por un pronóstico infausto, no responde ya a tratamientos específicos.²⁶

El número de estos pacientes resulta en continuo crecimiento por el aumento de los tiempos de supervivencia de enfermos incurables, pero no por esto han de considerarse intratables. Los cuidados paliativos prevén un apoyo de tipo psicológico, espiritual y social dirigido tanto a la persona enferma como al núcleo familiar de sustento al paciente.²⁷

Considerando que los cuidados paliativos, según la Oms,²⁸ son el "cuidado total" dirigido al paciente afectado por patología ya

no responsiva a las terapias, y que las patologías relativas son prevalentemente las patologías graves de tipo oncológico, las enfermedades en fase de descompensación de tipo cardiaco y respiratorio y todas las formas no curables de demencia; se busca restituir la salud y atenuar el sufrimiento, aliviar y confortar al hombre enfermo para recuperar la calidad de vida para el paciente y para sus familiares; esto se considera un paso necesario y deseable.

La asistencia al enfermo no debe ser ni prolongada ni abreviada, la muerte debe ser vivida como evento natural, sin negación o rechazo, y para que esto suceda se debe asumir un trabajo multidisciplinar²⁹ que reconozca el rol de los diversos miembros implicados.

El equipo debería ser constituido por diversas figuras profesionales, entre las cuales: médico, enfermero, fisioterapeuta, psicólogo, asistente social, bioeticista asistente espiritual, voluntario. Complementariedad, multidisciplinariedad, integración y coordinación, son actividades fundamentales para obtener una asistencia apropiada y eficaz.

En ámbito asistencial se podría pensar en algunas propuestas operativas para sensibilizar a los operadores y comenzar a emprender este largo camino de inserción del acercamiento de los cuidados paliativos en el ámbito hospitalario:

Atención ambulatoria integrada por cuidados paliativos que se ocupe de dirigir al paciente y a la familia sobre el camino a seguir, tomando contactos con el médico de Medicina general a través de un itinerario de dimisión protegida y al mismo tiempo de controles periódicos, evaluaciones médicas integradas, facilitando o activando los procedimientos internos y/o relativos a las preguntas de acompañamiento o invalidez.

En la fase más delicada de agravamiento de la situación clínica se podría activar un camino compartido con un eventual asilo de referencia, o bien a través de la consulta de un médico paliativista para los pacientes internados en nuestro hospital.

Realización de un protocolo sobre la gestión del paciente sin posibilidad de cuidados causales, posiblemente redactado por un grupo de trabajo multidisciplinar, junto a un médico experto en cuidados

paliativos que pueda guiar a los operadores sanitarios que están implicados en la asistencia para seguir un itinerario uniforme al interior de nuestra estructura;

Pensar en un *camino formativo* dirigido al personal médico y no para sensibilizar y compartir experiencias y nuevos procedimientos operativos sobre el argumento, sino quizá incluyendo mayormente las unidades operativas que más frecuentemente se encuentran gestionando esta problemática asistencial.

De algunos coloquios hechos con los coordinadores de enfermería de las diversas U.O. han emergido algunos puntos útiles para el mejoramiento del acercamiento asistencial global en este tipo de paciente considerado frágil que pueden ser resumidos en los siguientes puntos:

- efectuar cursos de formación específicos sobre el argumento;
- efectuar cursos de Bioética y asistencia específica en este ámbito;
- proponer un mejoramiento del acercamiento cultural por parte del personal médico que vive la “derrota” de la intervención médica, y por tanto tiende por esto hacia el ensañamiento terapéutico;
- constituir grupos de apoyo para operadores sanitarios;
- potenciar el trabajo del equipo asistencial con la presencia de otras figuras profesionales (psicólogo, etc.);
- organizar cursos para los operadores sanitarios, afrontando los problemas psicológicos, sociales y espirituales que emergen de la relación enfermero-paciente;
- enseñar a todo el personal cuándo es necesario “detenerse” en el suministro de los cuidados, incluso cuando no se tienen peticiones de los familiares;
- implicación y sostenimiento del familiar bajo el perfil psicológico a fin que pueda volverse un recurso para el paciente;
- los pacientes en declarada asistencia de cuidados paliativos no deben ser asistidos en ámbito hospitalario sino en estructuras dedicadas; además deben ser asistidos por un equipo de paliativistas para responder adecuadamente al dolor total.

Necesidades espirituales en pacientes con cuidados paliativos

La dimensión espiritual de las personas viene raramente considerada en los planos de tratamiento de los enfermos. Es un aspecto muy importante para todo paciente, pero es particularmente relevante en el caso de los cuidados paliativos. La atención, tanto desde el punto de vista médico como de enfermería, se concentra normalmente sobre las necesidades físicas, y está orientada hacia el máximo bienestar posible del paciente. Pero el objetivo de un hospital de calidad, como quiere ser el nuestro, debe tender hacia el cuidado integral, holístico del enfermo y de su familia.

Cuando nos acercamos a las personas que están en situaciones de enfermedad avanzada para ayudarles a vivir esta fase de su vida con toda la dignidad que ameritan; nos encontramos de frente a algunos retos que tienen que ver con el saber ser, en un momento en el cual nuestra contribución como profesionales sanitarios está centrada principalmente en el cuidado y en el acompañamiento. Esto requiere una formación adecuada que permita la gestión de las complejas situaciones que se presentan. Cuando afrontamos estos problemas no podemos limitarnos a considerar la enfermedad independientemente de la persona que está viviendo un proceso, con originalidad única e irrepetible. Si no tenemos en cuenta estos elementos únicos y diversificados, privamos a la persona enferma de todo su carácter personal e histórico. No podemos expulsar de la Medicina el aspecto antropológico de las personas. Cuando hablamos de asistencia holística a la persona enferma, de hecho, entendemos contemplar el ser humano no sólo en la dimensión física, sino en la pluralidad de sus dimensiones. Todo el equipo debe contribuir a realizar un plano asistencial que cuide y proteja todo aquello que circunda al paciente, y en modo particular la dimensión espiritual, que es fuente de grandes gozos pero también de intensos sufrimientos, sobre todo en las fases de la vida que parecen tener una más alta densidad antropológica como la enfermedad

avanzada. A este propósito, como recuerda F. Torralba, se está avanzando hacia aquello que él llama el paradigma de lo espiritual: "La cuestión del espíritu está asumiendo un peso específico en la reflexión sobre el tratamiento, porque ha puesto de relieve que el tratante no puede referirse exclusivamente a la exterioridad del hombre, sino requiere también una atención a la realidad espiritual, es decir, a cuanto es invisible en el ser humano".³¹

Una de las cuestiones que deberíamos tener muy clara cuando nos acercamos al paciente en cuidados paliativos, es que nuestra tarea debe ser dirigida a "ayudar siempre, y curar sólo cuando es posible". Ser un verdadero terapeuta significa estar al servicio del enfermo, como el significado etimológico de la palabra terapeuta enseña: servir al enfermo.

De una comprensión antropológica completa podemos considerar que las dimensiones de la persona son las siguientes: corporal-física, intelectual, emotivo-afectiva, social, espiritual-religiosa y de una o más de estas, parten las necesidades que la persona experimenta. Existen ya algunos trabajos en los cuales son evidenciadas estas necesidades a diversos niveles:

Primer nivel: obtener alivio de los síntomas físicos, conservar las energías y no tener dolor.

Segundo nivel: posibilidad de expresar los miedos escondidos, tener la consciencia de que en todo momento se está diciendo la verdad.

Tercer nivel: hablar y ser escuchado con comprensión, ser amado y compartir el amor, estar con las personas amadas cuando llega la muerte.

Cuarto nivel: mantener el respeto de frente a la progresiva debilidad, mantener la independencia, la sensación de ser una persona normal, con el derecho fundamental de llegar al final conservando la propia identidad personal.

Quinto nivel: la aceptación del futuro inevitable, teniendo la posibilidad de compartirlo así como comprender el significado de la muerte.

Existen diversos autores que han hablado de estas necesidades espirituales en enfermos terminales describiéndolos con diversos matices, pero todos coinciden en la sustancia.

1. *Necesidad de sentido.*³² El ser humano no considera suficiente que baste vivir o sobrevivir o permanecer en vida, sino quiere permanecer en vida con un sentido. En caso contrario, podría no quererlo, no hacer nada.

Esta exigencia se puede encontrar en varias tradiciones que dan respuestas a través del trascendente o a través del inmanente. Pero esta sed de sentido une a todos los seres humanos.

2. *Necesidad de reconciliación.* Subraya la necesidad de cerrar el círculo de la vida y superar el resentimiento. En algunos momentos esta exigencia puede ser más intensa, pero de hecho atraviesa todo el trascurso biográfico y puede presentarse tanto en el plano inmanente como en el trascendente. Debemos poner atención a que esta reconciliación suceda lo más pronto posible y facilitar este proceso, sabiendo que en situaciones terminales esta exigencia es sentida más intensamente.

3. *Necesidad de reconocimiento de la identidad.* El ser humano no tiene sólo la necesidad de reconocer sino también de ser reconocido. Todo ser humano quiere que sea reconocida su identidad, aquello que es y aquello que lo hace diverso en una dimensión personal pero también colectiva. El reconocimiento implica el respeto del otro, tratándolo como una persona con un nombre y apellido, como una persona única. No podemos despersonalizar, caer en la indiferencia hacia todo aquello que no respeta la necesidad espiritual de un reconocimiento de la propia identidad.

4. *Necesidad de orden.* El ser humano tiene necesidad de orden, tiene necesidad que el espacio-tiempo en el cual vive no sea caótico, sino un espacio-tiempo humanizado por el orden personal y también social, político, religioso, cultural. Hay necesidad de ordenar los eventos de la vida, las experiencias a nivel interior. El desorden de todo esto es aquello que nosotros llamamos patología.

Cuando nos enfermamos este orden cambia, es necesaria una intervención que pueda restablecerlo.

5. *Necesidad de verdad.* El hombre tiene necesidad de saber la verdad, de entender cómo están las cosas. El enfermo tiene necesidad de verdad, aún si no siempre está preparado para recibirla. El médico debe comunicar la verdad que puede ser comprendida y aceptada por el enfermo. El paciente tiene el derecho de conocer la verdad de aquello que sucede, pero tiene también el derecho de no ser informado. No podemos decir más de cuanto pregunta el paciente, ni caer en la indiferencia en relación con el enfermo. Debemos ayudar al paciente a superar el miedo frente a la verdad.

6. *Necesidad de libertad.* El ser humano tiene la necesidad de desembarazarse de todo aquello que lo enajena y lo tiene en un estado de subordinación. La exigencia de autonomía es una expresión de esta necesidad de libertad, que mira a un nivel más profundo. La necesidad de libertad, de liberación es una necesidad espiritual. Como profesionistas, si no somos capaces de dar libertad con nuestros cuidados, no seremos capaces de establecer una óptima terapia.

7. *Necesidad de raíces.* El hombre es un animal social y político, establece vínculos en el curso de su camino de vida y crea lazos afectivos. La rotura violenta, no querida, de estos lazos es percibida como amenazadora y destructiva. Tenemos una profunda necesidad de raíces cuando nos encontramos en contextos anónimos, espacios en los cuales nos sentimos extraños. Aquí, en particular, tenemos necesidad de esta comunidad consolidada.

8. *Necesidad de rezar.* Puede ser vista como una necesidad de un Tú eterno, de una relación con este Tú. Esta necesidad está en todos los eventos religiosos, donde nos abrimos al misterio y conversamos con él. Cuando es más intensa la experiencia de la fragilidad humana, tanto más fuerte se siente la necesidad de este Tú trascendente.

9. *Necesidad simbólico-ritual.* La necesidad de representación simbólica, tanto en la esfera religiosa como fuera de ella, forma parte

de la estructura más profunda del ser humano. Símbolos y ritos son necesarios para celebrar y conmemorar eventos y experiencias fundamentales para el hombre. La necesidad simbólica surge cuando no logramos expresar experiencias muy profundas. Lo hacemos por medio de símbolos, que representan aquello que no logramos decir verbalmente. Los ritos nos ayudan a recordar y celebrar las experiencias clave de la vida.

10. *Necesidad de soledad/silencio.* El ser humano siente la necesidad de estar solo, lejos de la sociedad, de reservarse espacios y tiempo de soledad. Esta exigencia de soledad es esencial para el equilibrio personal, la práctica de la meditación y la construcción consciente y reflexiva de la propia identidad. Cuidar a una persona y satisfacer sus exigencias de orden espiritual significa promover en ella la experiencia de la soledad, si el paciente lo requiere. Lo que no debe suceder durante el tratamiento es que el paciente sufra soledad forzada.

11. *Necesidad de cumplir el deber.* El ser humano, libre y capaz en gran parte de autodeterminarse y de regular su propia vida, siente la necesidad de cumplir su propio deber, dentro de los estándares éticos por él adoptados. El paciente terminal encuentra paz si se acerca a su propio fin con la clara consciencia de haber cumplido su propio deber durante su existencia. El paciente que percibe que debe todavía cumplir algunos actos antes del acto final, requiere atención a fin de que pueda realizar esos actos y morir en paz.

12. *Necesidad de gratitud.* El ser humano, siendo frágil, tiene necesidad de gratitud, de reconocimiento. Tenemos necesidad de que nos agradezcan por aquello que hemos dicho, aquello que hemos hecho, por nuestro trabajo en este mundo. Se trata de una necesidad muy humana que abarca el nivel espiritual, pero también el interpersonal. No es fácil satisfacer esta exigencia, pero es posible hacerlo cuando el médico conoce a quien tiene delante y luego de una atenta escucha de su historia, es capaz de valorar algunos elementos de su existencia y de demostrar al enfermo que su vida tiene un valor, que ha merecido ser vivida, aún si solo para unos episodios que el paciente, *a priori*, no había considerado relevantes.

No es necesario, cuando hablamos de necesidades espirituales, caer en un reduccionismo que frecuentemente está presente en los razonamientos de los operadores sanitarios: considerar que las exigencias espirituales coincidan con la dimensión religiosa, especialmente para los pacientes con algún credo, reduciendo así su satisfacción en el hablar con un sacerdote o un miembro de la pastoral. La asistencia espiritual y religiosa es negada en pocos lugares, pero a veces es causa de exclusión o de marginación porque es considerada como algo de importancia secundaria. No es raro que los operadores sanitarios trabajen sin nunca descubrir la complementariedad de los servicios sanitarios con otros servicios y sin encontrar canales de colaboración para una asistencia verdaderamente global a los enfermos. Superar esta situación debe ser uno de nuestros principales desafíos.

No podemos olvidar que todo paciente, cualquiera que sea su visión religiosa, su fe o su actitud existencial en relación con la vida, tiene el derecho de ser respetado y escuchado en las peticiones y exigencias espirituales. La enfermedad avanzada y la proximidad de la muerte son experiencias intensas que tocan a las personas en su más profunda intimidad, el paciente puede tener necesidad de sanar las heridas que arrastra del pasado, descubrir el sentido de su dolorosa experiencia, confrontarse consigo mismo y con Dios, pedir perdón, sentirse aceptado, alejarse de esta vida con esperanza y paz. No existirá un verdadero tratamiento holístico sin tener en cuenta esta dimensión espiritual trascendente y religiosa del enfermo.

Subrayar, en esta reflexión, la importancia de afrontar las necesidades espirituales en el tratamiento holístico de las personas, sabiendo que, especialmente en los tratamientos paliativos, por esta acción con el paciente es de particular importancia el trabajo del grupo-interdisciplinar para conseguir una mejor calidad de los cuidados tanto para el paciente como para su familia. Es bueno subrayar cómo en este trabajo interdisciplinar es de vital importancia el sustento recíproco entre los profesionistas, tanto para tomar a su

cuidado los pacientes en situaciones complejas, como para la escucha entre los mismos operadores sanitarios, sólo así es posible facilitar el bienestar y la sana gestión de las emociones.

Dolor global y servicio social

La presencia transversal del servicio social en todas las secciones constituye la oportunidad de entrar en contacto con el enfermo y su dolor.

— Dolor físico consiguiente a la condición de enfermedad, a su progresar o a su hacerse crónica, por tanto una experiencia física que da pena, provoca malestar y sufrimiento cuando el dolor es difuso.

— Dolor interior conexo a cuanto, a su pesar, está sucediendo y del cual no conoce y tal vez no comprende las reales consecuencias.

Nuestro trabajo en primer lugar se sitúa en esta específica dimensión que corresponde a la necesidad de seguridad del paciente. El vacilar de la seguridad genera vivencias de precariedad, de inadecuación, de rabia, rabia que siempre acompaña al sufrimiento. La seguridad de la persona, de hecho, puede quebrarse por múltiples factores, de estos el principal es el impacto de la enfermedad en la propia vicisitud humana, y es "*mi enfermedad que perturba mi vida y no la de los otros*": La condición de incomodidad personal que de ello se deriva sobrepasa el dolor del cuerpo y raramente el directo interesado es capaz de reconocerla lúcidamente y decodificarla. En respuesta a un sufrimiento que se vuelve indescifrable son mayormente actuados comportamientos de oposición, cerrazón, agresividad o fuga.

¿Cómo medir este sufrimiento, cómo afrontarlo, conteniéndolo y dónde es posible, acompañando a la persona en un proceso de transformación que le confiere sentido y valor?

El servicio social pone en acto caminos de ayuda en los cuales la necesidad de seguridad es asumida como elemento sustancial de

“cuidado” que sitúa a la persona al centro de la relación profesional. Esta se edifica entre el paciente y el así llamado “extraño de confianza”.³³ Esto permite canalizar contenidos y *responsabilidades compartidas y sustentables* en cuanto comprensibles para el enfermo y también para sus familiares.

Para el enfermo (sobre todo si hablamos de pacientes con enfermedades crónicas invalidantes con dolor crónico y en crecimiento con el tiempo, o bien personas que, en seguida de un evento agudo ven su propia condición de “habilidad” modificada irremediablemente en poco tiempo, o incluso pacientes oncológicos, con toda la carga emotiva particularísima de tal condición), la necesidad de seguridad emerge preponderantemente como necesidad primaria además de imprescindible. Eso requiere la certeza de itinerarios de tratamiento definidos y factibles que tengan en cuenta la personal realidad de cada individuo en particular. La presencia y la intervención del servicio social nace exactamente de esta condición básica: la oportunidad de construir una relación de ayuda confiada que permita realizar una continuidad asistencial lo mejor posible, en cuanto derivada de la mediación entre el estilo de vida del enfermo y de su ambiente de vida precedente al internamiento con uno nuevo, frecuentemente percibido como “deteriorado” porque es inevitable y modifica radicalmente su propia realidad personal, familiar, social.

La experiencia profesional con esta tipología de enfermos, con su sufrimiento global o total con el cual entramos en contacto, nos obliga como asistentes sociales a buscar elementos cualitativos para apoyar a las personas en la superación del dolor así descrito. Con el tiempo hemos comprendido que cuando en las secciones logramos dar vida para cada paciente “identificado” a un micro-equipo operativo y estable (médico, enfermero, asistente social) la persona es tomada a cargo lo mejor posible en todo aspecto: diagnóstico, tratamiento, continuidad asistencial post-internamiento.

La persona se percibe comprendida como parte integrante del equipo que la atiende con una mirada que comprende pero también se

asocia a su enfermedad. A la luz de este convencimiento, la acción profesional del servicio social se concreta en el compartir la valoración del contexto personal del paciente con los colegas médicos. La ausencia de este paso fundamental hace impensable construir una continuidad asistencial luego de la convalecencia y tanto más reducir, contener, hacer del dolor una experiencia comprensible.

Referencias bibliográficas

¹ COSTANTINI M, BECCARO M, DI LEO S. *Migliori cure di fine vita per chi muore in ospedale* en Costantini M, Correani C, Grubich S (curador). *Migliorare la qualità delle cure di fine vita*. Gardolo (TN): Erickson, 2008: 23-28.

² ORDINE OSPEDALIERO DI SAN GIOVANNI DI DIO. *CURE Palliative* en Id. *Carta d'Identità dell'Ordine. L'assistenza ai malati e bisognosi secondo lo stile di San Giovanni di Dio*. Roma: Edizioni Fatebenefratelli, 1999, § 4.3.5, p. 67 y § 5.2.3.4, p. 104.

³ BOYD K, MURRAY SA. *Palliative Care Beyond Cancer. Recognizing and managing key transitions in end of life care*. BMJ, 2010, 341: 643-662.

⁴ MURPHY D, ELLERSHOW J. *Le Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP)*, en Costantini, Correani, Grubich, *op. cit.*, pp. 11-22.

⁵ MURRAY SA, KENDALL M, BOYD K *et. al. Illness trajectories and palliative care*. BMJ, 2005, 330: 1007-1011; Speranza R, Peruselli C. *Proposta di criteri e indicatori di qualità*. Rivista Italiana di Cure Palliative, 1999, 1(2): 113-119.

⁶ Cfr., también: IANNONE R. *Medicina sintomatica e medicina narrativa. Il contributo della pedagogia teatrale*. L'Arco di Giano, 2012, 72: 69-92.

⁷ GAROTTO F, DAL CANTON O, CHIADÒ CUTIN S *et. al. Le cure palliative come «Simultaneous Care»: tre anni di esperienza in un ospedale di Torino*. Rivista Italiana di Cure Palliative, 2006, 1: 29-34.

⁸ MCELRATH TF, ROBINSON JN, ECKER JL *et. al. Neonatal outcome of infants born at 23 weeks' gestation*. Obstetric and Gynecology, 2001, 97,(1): 49-52.

⁹ GIOVANNI PAOLO II. *Lettera Enciclica «Evangelium Vitae»*. Citta del Vaticano, 1995: n. 34.

¹⁰ *Ibid.*

¹¹ BERTOLINI G. *Le decisioni di fine vita in terapia intensiva* en ISTITUTO Europeo Di ONCOLOGIA. *Eutanasia: un problema aperto* (Milán, 30 junio 2003). Milano: Istituto Europeo Oncologia, 2003: 125-127.

¹² SOCIETÀ ITALIANA DI ANESTESIA ANALGESIA RIANIMAZIONE E TERAPIA INTENSIVA (SIAARTI). *Raccomandazioni per l'ammissione e la dimissione dalla Terapia Intensiva e per la limitazione dei trattamenti in Terapia Intensiva / SIAARTI Guidelines for*

admission to and discharge from Intensive Care Units and for the limitation of treatment in Intensive Care. Minerva Anestesiologica, 2003, 69: 101-118.

¹³ ROWLAND K, SCHUMANN SA. *PURLS. Palliative care: earlier is better.* J Fam Pract., 2010, 59(12): 695-698.

¹⁴ SOCIETÀ ITALIANA DI ANESTESIA ANALGESIA RIANIMAZIONE E TERAPIA INTENSIVA (SIAARTI), GRUPPO DI STUDIO DI BIOETICA. *Cure Palliative dei pazienti con patologie respiratorie croniche avanzate non oncologiche* (marzo, 2011) (acceso del 15.02.2013, en: http://www.siaarti.it/documenti/pdf_doc/file_15.pdf).

¹⁵ COMMISSIONE REGIONALE PER LA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA. *Progetto Assistenziale alle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica nella Regione Lazio. 2006.*

¹⁶ DE CAROLIS S. *Un profilo «autonomo»: Il decreto ministeriale 739/94 definisce il nuovo profilo professionale dell'infermiere, con una propria autonomia e responsabilità.* L'Infermiere 1994, S.

¹⁷ CONSIGLIO NAZIONALE DEI COLLEGI IPASVI. *Codice Deontologico dell'Infermiere (approvato dal Comitato centrale della Federazione con deliberazione n. 1/09 del 10.01.2009 e dal Consiglio nazionale dei Collegi Ipasvi riunito a Roma nella seduta del 17.01.2009).*

¹⁸ Chiò A, Silani V, Italian Als Study Group. *Amyotrophic lateral sclerosis care in Italy: a nationwide study in neurological centers.* J Neurol Sci, 2001, 191(1-2): 145-150.

¹⁹ AMADORI D, MALTONI M, FABBRI M. *Cure palliative e assistenza domiciliare in oncologia medica. Organizzazione, costi, ricerca.* Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 1999.

²⁰ ORDINE OSPEDALIERO DI SAN GIOVANNI DI DIO. *Principi che illuminano la nostra Ospitalità. Id. Carta d'Identità dell'Ordine...*, p. 57-75.

²¹ ADDINGTON-HALL J, HIGGINSON L (EDS). *Palliative care for non cancer patients.* Oxford: Oxford University Press, 2001.

²² DUNLOP R. *Specialist palliative care and non-malignant disease* en ADDINGTON-HALL, HIGGINSON, *op. cit.*, pp. 189-197.

²³ Cfr.: SPINSANTI S, DE ANGELIS A (EDS.). *Capire la morte, bisogno dell'uomo (I Quaderni di Janus).* Roma: Zadigroma, 2003.

²⁴ VITALI S. *Il significato delle cure palliative nell'assistenza alla persona con demenza (Atti del IX Congresso Nazionale Sicp).* Roma, 1999.

²⁵ DIPARTIMENTO NEUROSCIENZE OSPEDALE S. GIOVANNI CALIBITA ISOLA TIBERINA. *TIBER Alzheimer, continuità del percorso assistenziale sul territorio.* Il Sole 24ore, collana Sanità, Verso E-Health 2020.

²⁶ Cfr. *Legge 15 marzo 2010, n. 38*, «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore» pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 19 marzo 2010, art 2 sección 1.

²⁷ ZANINETTA G. *Hospice: un luogo dove morire?* en CRISTINI C. *Vivere il morire. L'assistenza nelle fasi terminali.* Roma: Aracne, 2006.

²⁸ ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ. *Dolore da cancro e cure palliative.* Ginevra: OMS (Collana rapporti tecnici 804), 1990.

²⁹ JANSEN R. *Palliative Care. Concepts and Ethics*. Nijmegen: Nijmegen University Press, 2001.

³⁰ TORRALBA F. *L'inevitabilmente umano. Verso un fondamento dell'etica del curare*. *Lavoro Ospedaliero*, 1999, 253: 267. El autor refiere estas afirmaciones en la cultura norteamericana, pero creemos que sean válidas también para nuestro contexto.

³¹ TORRALBA F. *Bisogni spirituali nell'essere umano. Problemi preliminari*, (acceso del 15.02.2013, en: <http://www.bizkeliza.org/index.php?id=663>).

³² Cachón E. *Aspectos emocionales y espirituales en la terminalidad*. Madrid: San Pablo Comunicación, 2008: 19-22.

³³ Pittaluga M. *L'estraneo di fiducia. Competenze e responsabilità dell'assistente sociale*. Roma: Carocci, 2000.

La sedación paliativa: los temas candentes

Luisa Sangalli, Adriana Turriziani***

Resumen

La Sedación Paliativa (SP), para el control de los síntomas refractarios a las terapias estándar de la fase terminal, es una práctica inherente a los cuidados paliativos (CP), pero muchos aspectos de su aplicación quedan como objeto de debate y confrontación. Es inevitable y obligado que la decisión de reducir o quitar la consciencia a un paciente, si bien muy sufriente y en proximidad de la muerte, suscite emociones y dilemas clínicos y éticos. En esta contribución hemos examinado y reflexionado en los aspectos principales y controvertidos ligados a la SP emergentes de la literatura, trabajo que ha constituido la premisa para delinear un proceso decisional y líneas guía de procedimientos internos en nuestro asilo.

Muchos aspectos, a partir de la definición, a la indicación, a los procedimientos para la SP no tienen todavía un estándar internacionalmente definido y común, pero están disponibles líneas-guía y recomendaciones internacionales que, si bien con bajo nivel de evidencia, son instrumentos indispensables que expresan la reflexión y la experiencia de médicos paliativistas expertos y preparados. Precisamente por las delgadas fronteras éti-

* Médico.

** Profesora agregada de Radioterapia Oncológica, Médico, Primario del Hospital "Villa Speranza" de la Universidad Católica del Sacro Cuore (E-mail: luisasangalli@yahoo.it).

Título original: "*La sedazione palliativa: i temi caldi*". Publicado en la revista *Medicina e Morale* 2013/1. Pp. 113-153.

cas y clínicas que separan la SP de las prácticas eutanásicas, nuestra reflexión lleva a reafirmar la necesidad de que la práctica de la SP deba ser realizada con rigor, atención y competencia y que crezca siempre más la formación de personal competente y dedicado que conozca todas las fases del procedimiento de la SP, en su forma y en su contenido. En términos éticos es necesaria una seria valoración de la relación entre la finalidad por la cual se actúa y la acción realizada, por tanto la modalidad con la cual se persigue la finalidad revela las reales intenciones que sustentan la acción. También en el caso de la SP seguir una precisa y compartida modalidad de procedimiento es acto fundamental que revela, en la práctica clínica, su recta intención. De ello se sigue que todas las reflexiones dirigidas a una buena práctica clínica sobre la SP, son esenciales para garantizar su licitud ética. Con estas premisas, la posibilidad de una SP puede constituir "*un continuum de una buena práctica clínica*" basada en una atenta y empática consideración del paciente y de su familia cuyo bienestar, del nacimiento a la muerte, es prioridad y finalidad de todo acto médico, en particular en los CP del final de la vida.

Summary

Palliative Sedation

Palliative Sedation (SP), for the control of symptoms refractory to standard therapy in end of life patients, is a practice inherent palliative care, but many aspects of its application remain the subject of debate and discussion. It's inevitable and proper that the decision to reduce or remove the consciousness of a patient, though very ill and close to death, arouse emotions, clinical and ethical dilemmas. In this paper we have examined and reflected on the main aspects related to the SP and controversial emerging from the literature, a work that formed the basis for outlining a decision-making process and internal procedural guidelines to our hospice. Many aspects, from the definition, the indication, the procedures for the SP still have no standard internationally defined and accepted, but there are guidelines and recommendations which, although low level of evidence, are indispensable tools that express the reflection and the experience of palliative care physicians trained and experienced. Precisely because of the

subtle clinical and ethical boundaries that separate the SP to practice euthanasia, our reflection leads to reiterate the need for the practice of SP should be conducted with rigor, care and skill and to grow more and more trained staff and dedicated who knows the stages of the procedure of SP, in their form and in their content. In ethical terms requires a serious assessment of the relationship between the purpose for which it acts and the action taken, so the way in which the aim is reveals the real intentions behind the action. Even in the case of SP to follow a precise and shared mode of procedure is fundamental act that reveals, in clinical practice, right intention. It follows that all the reflections in pursuit of a good clinical practice in the SP are essential to ensure healthy ethics. With this in mind, the possibility of SP may be «a continuum of good clinical practice» based on a careful and sympathetic consideration of the patient and his family whose well-being, from birth to death, is priority and purpose of each medical procedure, particularly in the palliative treatment of end of life.

Palabras clave: cuidados paliativos, sedación, cuidados terminales, ética clínica.

Key words: palliative care, sedation, terminal care, clinical ethics.

Introducción

Los cuidados paliativos (CP) son el conjunto de las intervenciones terapéuticas, diagnósticas y asistenciales, dirigidas tanto a la persona enferma como a su núcleo familiar, con la finalidad de la curación activa y total de los pacientes cuya enfermedad de base, caracterizada por una irrefrenable evolución y por un pronóstico infausto, no responde ya a tratamientos específicos.¹ El objetivo que se perfija en los CP es alcanzable no sólo controlando los síntomas, sino también afrontando las problemáticas psicológicas, espirituales y sociales con la inclusión del ámbito familiar.² Los CP tienen la finalidad de dar al paciente, afectado por enfermedad incurable, y a su familia, la mejor calidad de vida posible, en particular al final de la vida nacen como respuestas a necesidades complejas y no reconoci-

das de los pacientes terminales y de sus familias donde el proceso del morir y su desenvolverse es parte integrante del plano asistencial y de la atención del equipo tratante. La Medicina paliativa representa un nuevo modo de responder a estos sufrimientos actuándose a través de algunas características peculiares como el control de los síntomas, el trabajo multidisciplinar, el acercamiento holístico.³

En las últimas horas o días de vida es posible que se verifiquen sufrimientos graves, intolerables para el paciente no obstante los CP dispuestos. En estas circunstancias ningún esfuerzo terapéutico logra aliviar el sufrimiento que invade y domina y no deja espacio para otra cosa: en estos casos la posibilidad de la sedación paliativa (SP) puede ser considerada. No obstante la sedación paliativa para el control de los síntomas refractarios a las terapias convencionales de la fase terminal, es una práctica frecuente en los CP, muchos aspectos de su aplicación quedan como objeto de debate y confrontación. Es inevitable que la decisión de quitar la conciencia a un paciente, si bien muy sufriente y en proximidad de la muerte, suscite emociones y dilemas éticos. Por esto, si por un lado la SP es una importante y necesaria práctica terapéutica en los CP, es también verdad que este acercamiento requiere reflexión, atención, aplicación prudente y buena práctica clínica.⁴ Frecuentemente la superficial y escasa atención a los riesgos potenciales y a las problemáticas clínico-humanas y éticas puede conducir a conductas no éticas y dañinas que pueden minar la credibilidad y la reputación no sólo de los médicos y de las instituciones, sino también de la disciplina de la Medicina paliativa en general.

Casi todos los estudios que se han interesado en la SP invocan por tanto la necesidad de líneas guía, reflexiones sobre la práctica clínica y sobre los puntos todavía controvertidos así como la necesidad de estándares internacionales aceptados. Estas exigencias lícitas chocan con la dificultad de actuar estudios bien diseñados y adecuados que resultan muy difíciles en CP tanto para problemáticas éticas como para la heterogeneidad y las peculiaridades de la población de los enfermos terminales.⁵

Por lo que se refiere a los estudios sobre la SP por motivos éticos está excluida la posibilidad de actuar estudios prospectivos a doble ciego aleatorizados porque es inconcebible negar fármacos sedantes al moribundo que lamenta síntomas refractarios y otras terapias, por tanto no existen evidencias de alta calidad según los principios de la *Evidence Based Medicine* (Medicina Basada en Evidencias) y muchos estudios se basan en cuestionarios o experiencias desarrolladas en los centros individuales.

En el curso de los años el debate y la reflexión sobre la SP han hecho que, tanto la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), como la Sociedad Italiana de Cuidados Paliativos (SICP) hayan publicado algunas recomendaciones sobre la SP.⁶ La EAPC alienta el desarrollo de líneas guía a nivel nacional, local y a nivel de la propia estructura con el fin de promover y proteger siempre más los intereses de los pacientes y de sus familias. Se nota la necesidad de llegar a un acercamiento y a un lenguaje común para describir los diversos aspectos de la SP.

Actualmente, los estudios disponibles sobre la sedación en CP aportan sólo evidencias de grado D, la única evidencia de grado superior (C) se refiere a la decisión del nivel farmacológico y del fármaco de primera elección.⁷

Están disponibles algunas líneas guía sobre la sedación en CP, de las cuales parte han sido elaboradas a nivel nacional,⁸ y otras a nivel internacional especializado, formados por grupos internacionales de expertos⁹

En 2007 la SICP ha encargado a un determinado grupo de trabajo multidisciplinar la redacción de recomendaciones sobre la sedación paliativa que han sido publicadas en octubre de 2007 con la finalidad de "difundir el conocimiento de los diversos aspectos de la SP, [...] homologar su práctica aplicativa en modo de aumentar su corrección clínico-farmacológica y su consciencia ética".¹⁰

Un documento dirigido no sólo a los operadores paliativistas sino también a todos los operadores sanitarios que, en diversos ámbitos, participan del cuidado de enfermos afectados por patologías evolutivas llegadas a la fase final de la vida.

También la Sociedad Italiana de Analgesia, Anestesia, Reanimación, Terapia Intensiva (SIAARTI) ha publicado algunas líneas guía inherentes a los cuidados del final de la vida para los médicos anestelistas-reanimadores y entre las diversas problemáticas consideradas existen la sedación-analgésica y el aspecto de la información. También estas líneas guía representan el mínimo común denominador compartido por un apropiado Grupo de Trabajo multidisciplinar (médicos anestelistas, filósofos, bioeticistas, psicólogos clínicos).¹¹

Definición, clasificación, incidencia

Numerosas y múltiples son las definiciones dadas a la sedación en CP, aunque en los últimos trabajos se nota una cierta concordancia al referir, en la definición, las características esenciales necesarias para definirla. En diversas revistas son citadas varias terminologías: se habla de sedación de "final de la vida", de "sedación total", "sedación controlada", "sedación de síntomas intratables en el final de la vida", sin que se haya alcanzado un pleno consenso sobre aquello que se entienda.

Muchos autores se muestran perplejos al utilizar el adjetivo "terminal" para la sedación en CP, en cuanto esa denominación podría generar equívocos y evocar prácticas semi-eutanásicas. ¿Qué cosa se define entonces "terminal"? ¿El criterio pronóstico referido al curso de la enfermedad? ¿La irreversibilidad de la sedación? ¿O este adjetivo refleja el objetivo terapéutico del acto médico de dar término a la vida del paciente? Para evitar peligrosos malentendidos en el curso de los últimos años se prefiere hablar por tanto de sedación paliativa/terminal.

En casi todas las definiciones utilizadas están presentes algunos elementos recurrentes y comunes: presencia de síntomas refractarios, utilización de fármacos sedantes, finalidad de la sedación para el ali-

vio de los síntomas. En algunas definiciones es subrayada la necesaria presencia de proporcionalidad en la sedación es decir el alcanzar un nivel de inconsciencia mínimo necesario para aliviar los síntomas, la EAPC refiere en la definición la instancia ética.¹³ En ninguna definición está especificado el tipo de síntomas para los cuales es apropiado recurrir a la sedación (¿sólo físicos o también psíquicos?) y cuál terapia suministrar o no al paciente (¿hidratación, nutrición?) mientras el subrayar el uso de fármacos sedantes permite distinguir la SP de una sedación debida a los efectos colaterales de otros fármacos utilizados en CP, subrayando por tanto su intencionalidad.

Las definiciones de SP deberían explicitar su fin, sus indicaciones, el contexto y las modalidades de aplicación. Converger en una definición compartida y completa es fundamental para distinguir la SP de procedimientos eutanásicos,¹⁴ y para poder disponer de experiencias clínicas confrontables que permitan encaminar una discusión clínico-ética compartida, pero presupone un atento y preciso análisis clínico y la presencia de personal competente. Los aspectos controvertidos y ambiguos ligados a la sedación hacen que el debate, a partir de su definición, sea caracterizado por un lenguaje cargado de connotaciones y especificaciones con la finalidad de alcanzar una única línea clínica y ética.¹⁵ Objetivo meritorio pero que expone a definiciones y lenguajes muy diversificados y refleja las complejas problemáticas implicadas en esa práctica.

En la literatura se distinguen diversas formas y posibilidades de sedación en relación con algunas variables.¹⁶ Las ventajas de una sedación intermitente consisten tanto en el poder verificar una eventual respuesta del síntoma a diversas terapias actuadas en el curso de la sedación, así como valorar si el paciente se vuelve hábil en soportar el síntoma después del reposo y la reducción del estrés. Por otra parte, la intermitencia podría comprometer un frágil equilibrio difícil de recuperar.

La casi totalidad de los trabajos reporta la gran dispersión de los datos de frecuencia de la SP que varía del 1% al 88%.¹⁷ Es posible que este dato sea debido a la diversidad de Centros y tipología de

asistencia, a las diferencias geopolíticas y culturales, a la naturaleza retrospectiva de muchos estudios, a la presencia o no de centros especializados de CP y personal formado (Tabla 2, Tabla 3). En un reciente análisis retrospectivo, realizado en pacientes de CP, Maltoni refiere el 34.4% de pacientes sedados.¹⁸ Pittureri¹⁹ en el estudio retrospectivo de pacientes fallecidos en Asilos en el arco de aproximadamente dos años (2002-2004) encuentra que, en las últimas 72 horas de vida, el 20% era sedado, mientras en el estudio de Mercadante²⁰ la frecuencia de sedación era del 54.5% (en un año de observación). En el análisis retrospectivo de Bulli²¹ realizado en dos períodos (2000 y 2003-2004) en *setting* domiciliar, la frecuencia era del 14.2% y 12% respectivamente.

La sedación paliativa: los temas candentes

La indicación a la SP puede derivarse de eventos agudos que comportan la muerte inminente (insuficiencia respiratoria refractaria con crisis de pánico y sensación de muerte inminente, sangrados masivos) y en estos casos la urgencia y la evidencia de la situación no dejan lugar a muchas dudas.²² Diversa es la reflexión para la sedación paliativa en situaciones de progresivo agravamiento del síntoma hasta su refractariedad e intolerancia.

La cuestión ético-clínica relativa para la SP se juega en las respuestas a algunas preguntas fundamentales:

- ¿Cuáles son las indicaciones para la SP?
- ¿Cuándo un síntoma se puede definir intolerable y refractario?
- ¿Se consideran sólo síntomas físicos o también psico-existenciales?
- ¿En qué momento de la trayectoria de la enfermedad de la persona es oportuno pensar en una sedación paliativa?
- ¿Qué otros factores pueden influenciar la indicación para la SP?
- ¿Qué comunicación y consentimiento se deben realizar?
- ¿Qué procedimientos observar al llevar a cabo la SP?
- ¿La SP es éticamente justificable?

Indicaciones

Síntomas intolerables y refractarios

Cherny²³ ha descrito en modo muy claro y preciso los criterios de refractariedad de un síntoma (Tabla 4) en modo que tales parámetros han sido totalmente compartidos por los estudios sucesivos.²⁴ Sin embargo hoy esa definición, si bien ampliamente compartida, queda como descriptiva y cualitativa (evidencia de grado D). La dificultad de encontrar parámetros objetivos y cuantitativos en el definir un síntoma refractario e intolerable está ligada al hecho de que el sufrimiento, pero sobre todo su grado de intolerabilidad, es un criterio subjetivo que el paciente mismo, si es consciente, debe indicar. Se tiene la posibilidad de objetivizar y cuantificar la presencia y el peso de algunos síntomas como la disnea, la agitación sólo en parte: falta un método de valoración estandarizada de medición y sólo la minoría de los estudios refiere el uso de escalas observacionales.²⁵

Algunos factores pueden influenciar la refractariedad de los síntomas: una grave fatiga emotiva de la familia pero también los valores, las preferencias y la competencia emotiva del personal o del paciente, el grado de *burnout* (fatiga) de los operadores sanitarios.

Algunos síntomas no se pueden definir refractarios sino "síntomas difíciles de tratar" en cuanto pueden ser atenuados por tratamientos específicos y esmerados y es necesario aprovechar todos los recursos clínicos y psico-sociales, humanos y emocionales disponibles para alcanzar el control. Antes de definir refractario un síntoma es esencial hacer un análisis crítico y global del paciente, de los síntomas y de los servicios sanitarios disponibles, para que la SP no se vuelva sustitutiva de la falta de centros de alta calidad de CP.

La definición de intolerabilidad queda siempre subjetiva e individual porque es aquel grado de dolor que el paciente no quiere o no logra soportar. La intolerabilidad de un síntoma es un concepto que hace referencia al punto de vista del paciente y depende de la entidad del sufrimiento, de la voluntad de la persona de soportar el

síntoma mismo, es un criterio central que expresa la tensión de los CP a la personalización de los tratamientos. Por desgracia, frecuentemente los pacientes al final de la vida tienen escasa lucidez y sufren estados de somnolencia y desorientación y no son capaces de interactuar con quienes los cuidan

Considerando todas estas dificultades emerge, en todo el mundo científico, la necesidad de asegurar, al final de la vida, la presencia de un equipo experto en CP que pueda realizar una valoración de los síntomas multidisciplinar y multidimensional, en el considerar si es oportuna una SP.

La finalidad de la SP es aliviar los síntomas refractarios e intolerables al paciente: este objetivo debe transparentarse en el proceso decisional, en la información compartida en el equipo y con el núcleo paciente/familia, por la gradualidad y proporcionalidad de actuación.

Los síntomas refractarios que más frecuentemente son referidos como causa de SP son reportados en la tabla 5. Las indicaciones más frecuentes para la actuación de una sedación paliativa aguda en casos de emergencia son: hemorragia masiva, crisis de asfixia. La SP puede ser emprendida por síntomas refractarios e intolerables también en pacientes afectados por patologías no oncológicas en estado terminal, pero esto sucede raramente también porque sólo en los últimos años los CP comienzan a aplicarse también para patologías de órganos no tumorales en fase avanzada.²⁶

La Sedación Paliativa: ¿en qué momento se ha de actuar en la trayectoria de la enfermedad?

La casi totalidad de los estudios convergen en el reservar la SP a las últimas fases de vida definiendo en su mayoría este arco de tiempo en una "expectativa de vida de horas o pocos días".²⁷ Esta evidencia se encuentra analizando los tiempos de supervivencia de los pacientes que han recibido sedación profunda continua que en las diversas casuísticas va de 6 horas a 6 días.²⁸

Aun prevaleciendo esta indicación, no hay acuerdo pleno respecto al *timing* en la enfermedad en la cual actuar la SP, queda poco claro cuál sea el límite de proximidad a la muerte en el cual poder considerar la SP, además de la dificultad de definir con exactitud la expectativa de vida. Estas consideraciones son empíricas, por tanto es relevante valorar la situación clínica y el pronóstico de los pacientes con los instrumentos disponibles y válidos: el registro PAP,²⁹ o el sistema de Jonen-Thielemann.³⁰ La cuestión de la fase de enfermedad en la cual considerar oportuna la SP representa una importante instancia ética que profundizaremos más adelante.

¿Qué factores pueden influenciar la indicación para la Sedación Paliativa?

Diversas reflexiones han sido realizadas para evidenciar qué factores, además de los parámetros clínicos, pueden determinar una mayor o menor tendencia para actuar la SP. Esta reflexión es importante para ayudar a discriminar, en el proceso decisional, toda motivación poco clara, confusa y aberrante. Se encuentra mayor tendencia a iniciar SP cuando el personal médico es menos experto en los CP, con más elevada tasa de *burnout* y con menor familiaridad con el acercamiento psicológico y multidimensional. Por ejemplo en las áreas de religión budista, donde es difusa la convicción de que la "buena muerte" esté ligada a la consciencia y participación del paciente en el proceso del morir, la frecuencia de SP es menor. Esto demuestra cuánto los valores del médico, del equipo y del ambiente cultural puedan influenciar las decisiones y aclara la necesidad de un acercamiento lo más objetivo, centrado en el dato clínico, sobre el paciente, la familia y sus valores, y que tenga en cuenta también la fatiga de los cuidadores y del equipo tratante.³¹

Por tanto, mientras prevalece el debate sobre la búsqueda de posibles abusos y la utilización impropia de la sedación paliativa, poco se habla de la inapropiada no-aplicación o suspensión de la SP y de

su indicación demasiado retardada. A este propósito el documento de la EAPC revisa en la vivencia frecuentemente inconsciente del personal clínico algunos aspectos a tener presentes: la tendencia a tratar y a no rendirse a la inevitabilidad de la enfermedad, la ansiedad motivada del deber conducir una confrontación difícil con el equipo/paciente/familia que puede activar comportamientos que quizá duden entre terapias fútiles y dañinas para el bienestar del paciente.³²

La comunicación

La SP es una decisión terapéutica difícil por las implicaciones que tiene sobre la vida del paciente y de sus seres queridos. La decisión de atenuar o quitar la consciencia a una persona es un acto que, si bien justificado y ponderado, y actuado con el consentimiento de la misma, no puede suceder con superficialidad, en modo apresurado; y requiere atentas consideraciones. La SP puede activar un luto anticipado y puede suscitar fuertes reacciones emocionales tanto en la familia como en el personal sanitario. Es indispensable, por tanto, afrontar un proceso decisional dedicado que se define como un proceso sistemático, de duración y longitud variable, que incluye paciente/familia/equipo, mediante el cual se llega a una decisión terapéutica lo más posible compartida por la mayor parte de los sujetos implicados y una clarificación de las responsabilidades.³³

La indicación a la SP es antes que nada clínica: la valoración del equipo tratante reconoce y define la presencia de las indicaciones necesarias y establece las modalidades de su actuación y de su verificación. Una vez determinada la real indicación a la SP esta opción terapéutica es comunicada al paciente para verificar su consentimiento y, dado el impacto altamente globalizante, es compartida con la familia.

Todas las líneas guía concuerdan que la SP debe estar en armonía con los deseos del paciente y ser discutida con él y los familiares, de hecho el proceso comunicativo se desarrolla fundamentalmente en dos direcciones: paciente/familia y equipo. ¿Pero cuál debe ser la

modalidad, el contenido, el tiempo de la comunicación sobre la SP con el paciente y la familia?

La calidad de la comunicación es un componente esencial de la terapia. Una comunicación eficaz, aportando las informaciones necesarias para hacer consciente al enfermo de los beneficios y de los riesgos de un tratamiento, de las opciones alternativas y de los riesgos conexos a la ausencia de tratamiento, favorecen la adaptación del enfermo y de la familia a la enfermedad y a las terapias. Los ejes de una comunicación eficaz son: verdad, coherencia y homogeneidad en la información, gradualidad, comprensibilidad, empatía, escucha activa.

Una contribución interesante al proceso comunicativo, relativo a la relación médico-paciente, la ha dado Robert Buckman con la propuesta del método "SPIKES" como instrumento en la comunicación de noticias difíciles y no buenas.³⁴ Este método prevé algunos puntos a observar en la modalidad de gestionar y conducir el diálogo que es útil adoptar también en el proceso comunicativo con el paciente y la familia sobre la SP.

El documento de la SICP dedica un capítulo especial sobre el proceso comunicativo y recomienda considerar algunas variables del paciente y de la familia para actuar las acciones comunicativas considerando la especificidad de cada caso.³⁵

Es importante que la comunicación sea completa y no descuide algunos contenidos fundamentales porque la transparencia del proceso decisional reduce el estrés, frecuentemente muy intenso, de la persona y de sus seres queridos.

Comunicación con el paciente y la familia

El principal sujeto de la comunicación es el paciente, pero no se puede excluir la implicación de la familia, si el paciente lo desea, aspecto que se vuelve imprescindible cuando el paciente no estuviese consciente. Muchos trabajos³⁶ refieren, con diversas modalidades, algunos contenidos imprescindibles para una información completa y eficaz que se pueden sistematizar así:

— Explicitar la situación clínica actual, finalidades y resultados de la SP.

Evidenciar la gravedad y evolución de los síntomas, la ausencia de posibilidades de recuperación y la breve expectativa de vida discutiendo las diversas opciones terapéuticas con riesgos y beneficios. Explicitar objetivos, modalidades y resultados de la SP (por ejemplo también la posibilidad de actuar la sedación intermitente) las modalidades y los tiempos con los cuales será actuada y por quién, qué consecuencias acarreará al paciente.

— Explorar las dudas y las convicciones.

Comprender cuáles son los deseos del paciente (referidos por él o reportados en precedentes coloquios o expuestos por los familiares), la percepción de la propia condición, cuáles son sus expectativas y sus consecuencias para él aceptables o inaceptables respecto al resultado de su propia enfermedad. En el proceso comunicativo con el enfermo es importante aclarar sus valores, el credo y los objetivos, buscar comprender el deseo que tiene de ser informado e incluido en las decisiones.

Cada persona puede tener una opinión propia sobre qué cosa signifique una muerte serena y digna.

Es bueno llevar a la luz eventuales dudas y ambigüedades clínicas, morales y éticas del paciente y de la familia y es deseable considerar y sostener las necesidades espirituales del enfermo, entendidas no sólo en el sentido estrictamente religioso y confesional, sino referentes a amplios ámbitos de los valores y convicciones profundas que componen la espiritualidad humana. Es necesario permitir y estimular la expresión de estas necesidades dialogando con el enfermo y la familia sobre los aspectos profundos de la existencia.

— Anticipar preguntas acerca del proceso del morir y eventuales peticiones de acelerarlo.

Explicitar las características éticas de la sedación, la proporcionalidad, la gradualidad y las finalidades de la sedación, distinguiéndola de cualquier procedimiento que interfiera con el tiempo del morir.

Los pacientes y las familias frecuentemente piden ser tranquilizados sobre el “cómo sucederá” y cuáles condiciones se verificarán.

— Focalizar otras medidas para proveer al confort y a la cercanía.

— Tranquilizar a la familia sobre la posibilidad de estar cercanos a su ser querido.

Frecuentemente las familias maduran un sentido de culpa, impotencia, cansancio emocional y físico, y es tarea del equipo, apoyarles escuchando y acogiendo sus vivencias. Es útil permitirles despedirse de su ser querido, promover la comunicación no verbal, el tocarse, invitarles a contribuir en los pequeños cuidados cotidianos del paciente. La familia tiene profunda necesidad de ser tranquilizada sobre aquello que está sucediendo y sobre lo que el paciente percibe de la realidad durante la sedación. Diversos factores pueden contribuir a la carga familiar: el dolor y el luto anticipado, la imposibilidad de relacionarse con su ser querido, la confusión y la perplejidad en las indicaciones para la SP, sobre todo cuando la decisión es tomada en modo precipitado o demasiado tarde, la sospecha de que la SP pueda acelerar la muerte directa o indirectamente.

Cuánto es importante el proceso comunicativo, lo atestiguan que, entre las causas de insatisfacción referidas por los núcleos familiares de pacientes sedados, frecuentemente son indicadas la insuficiente información recibida, los miedos no explorados, la falta de empatía de los operadores sanitarios y la ausencia de discusión y confrontación con el paciente.

La importancia de una adecuada comunicación no se pone sólo en el momento decisonal, sino debe ser constante a lo largo del proceso del tratamiento para compartir con las familias y los pacientes, miedos, deseos, y concordar acciones precisas. En Italia, de fuerte cultura mediterránea, una comunicación explícita resulta de difícil actuación, dado el bajo número de pacientes que llegan al centro de CP con una clara consciencia de su enfermedad y pronóstico. La cultura mediterránea es fuertemente paternalista, connotada por una escasa información, por una “conspiración del silencio” con el paciente y una “in-

sistencia en tratamientos intensivos hasta el final. Para afrontar estas dificultades sería bueno instaurar en el tiempo una relación de confianza y de alianza terapéutica con el paciente y la familia para encaminar gradualmente una planificación anticipada de tratamiento, proyectando también la posibilidad de poder actuar una SP como último recurso en el caso de síntomas no controlados. Esta planificación no sólo permite una participación profunda en las estrategias terapéuticas, y hace del eventual recurso a la SP éticamente más calificado porque, aún si el paciente en proximidad de la muerte no tuviese ya la lucidez y las condiciones físico-psíquicas para ser informado y participar en el proceso decisional, se ha tenido el tiempo y la posibilidad de verificar sus deseos y su voluntad.³⁸ El equipo de CP, en el ámbito del acercamiento holístico que le es propio, tiene la tarea de recoger las conversaciones del final de la vida del paciente, que frecuentemente se abre al diálogo con los operadores sanitarios compartiendo sus propios temores, angustias y deseos.

Comunicación en equipo

La SP es frecuentemente fuente de aflicción también para el equipo tratante, sobre todo en caso de desacuerdo sobre lo oportuno de la indicación y cuando la sedación se postergase en el tiempo.³⁹

Todos los miembros deben ser ayudados a entender la necesidad, lo razonable y las finalidades de la sedación y discutir el caso también después del deceso, tanto para hacer emerger la vivencia emotiva, como para mejorar los procedimientos locales. Muy fecunda y formativa es la discusión sucesiva, desarrollada en reunión del equipo, de los casos tratados para reconocer y reelaborar las propias emociones y valorar las propias acciones. Es bueno que el personal tenga un fuerte conocimiento de su propia identidad cultural, de su propio rol y madurar una apertura mental de modo de no caer en la autorreferencialidad, sino acoger también el mundo del paciente y de su familia. La confrontación con el equipo es además crucial para afrontar decisiones clave: la elección del momento

oportuno para comunicarse con el paciente y la familia y la elección de los interlocutores, cuáles indicaciones y apoyo pueden y deber ser dados a la familia y con cuáles recursos se puede contar, qué acciones podrían ser útiles para apoyar al grupo de trabajo y cuáles operadores sanitarios deberán afrontar directamente la comunicación, cuáles estrategias de grupo pueden ser actuadas para agilizar un clima favorable al enfermo. Es deseable que el equipo pueda compartir sus propias opiniones prácticas éticas y morales sobre la SP en general y en el caso específico y concordar una intervención de sedación pensada y proyectada para aquel concreto paciente/familia.

La participación plena al interior del equipo y entre equipo y paciente/familia, además que una formación adecuada y la presencia de líneas-guía sopesadas y actuables en la propia institución, son factores imprescindibles para proceder en modo correcto y sereno en la no fácil actuación de una sedación paliativa.⁴⁰

Modalidades operativas

A la luz de la complejidad relativa a la sedación paliativa emerge cuál sea la importancia de aclarar y adoptar un procedimiento y una modalidad rigurosa de actuación de la SP. Los aspectos a considerar son principalmente:

- fármacos utilizados
- tipología de sedación
- monitoreo y asistencia
- mantenimiento de otras terapias farmacológicas, nutrición e hidratación

Como ya se ha encontrado en muchas de las definiciones de SP, la utilización de fármacos específicos es uno de los parámetros esenciales para definir una sedación como paliativa. Es opinión unánime que no se pueda hablar de SP en presencia de un cierto grado, a veces incluso profundo, de sopor o inconsciencia determinado colateralmente por terapias frecuentemente utilizadas en CP (por ejem-

plo los opiáceos o neurolépticos). La SP prevé la utilización de fármacos específicos, de comprobada eficacia y cuidadosamente nombrados.⁴¹

La clase farmacológica prevalentemente utilizada es aquella de las benzodiacepinas, que constituyen para muchos el fármaco de primera elección (evidencia C), aunque es referida como experiencia con analgésicos.⁴² Entre las benzodiacepinas el fármaco de mayor prevalencia es el midazolam porque presenta algunas propiedades farmacocinéticas y farmacodinámicas peculiares como la rapidez y brevedad de acción, ductilidad de vías de administración, pocos efectos colaterales, propiedades ansiolíticas, miorrelajantes y antiepilépticas. Aún si el midazolam es la benzodiacepina más utilizada, en la literatura es referido también el uso de otras benzodiacepinas (lorazepam, diazepam, clonazepam). Donde es indicado es útil asociar fármacos adyuvantes como el haloperidol, sobre todo en caso de delirio (evidencia C) y fármacos psicotrónicos. La modalidad de suministro es parenteral por vía subcutánea o endovenosa. Las dosis utilizadas son variables, es difícil definir un estándar, pero es distinta una dosis de inducción y una dosis de mantenimiento. Independientemente de la dosis de fármaco utilizada, que puede cambiar según múltiples variables (terapias en curso, precedente utilización de benzodiacepinas, reacción del paciente, intensidad de los síntomas presentes) es necesario mantener progresión y proporcionalidad en las dosis, utilizando dosis pequeñas, repetidas, procediendo con cauta denominación.

Esta modalidad operativa permite iniciar con dosis bajas incrementándolas hasta alcanzar el grado de sedación útil para el control de la sintomatología⁴³ y revela la voluntad de respetar dos criterios esenciales en la justificación ética de la SP: la intencionalidad y la proporcionalidad, demostrando que en los médicos no existe la intención prioritaria de quitar la conciencia ni de suministrar dosis letales de fármaco.

Son diversas las tipologías de sedación aplicables como ya se ha descrito, que varían con base en el grado de inconsciencia obtenido

y a la duración. Es difícil establecer criterios absolutos con los cuales escoger una tipología respecto a otra, el alivio de los síntomas, la importancia para el paciente y la familia de mantener la comunicación pueden ser decisivos en el determinar el grado de profundidad de la sedación. Es posible intentar una sedación intermitente (reducción del nivel de sedación hasta la recuperación de la conciencia del paciente) dando así a la familia todavía una posibilidad de relación y un tiempo de elaboración del dolor causado por la pérdida del contacto verbal con su ser querido. Los límites posibles de este procedimiento están ligados al riesgo de tener una situación clínica inestable y de no poder reinstaurar el equilibrio preexistente. No obstante exista frecuentemente el esfuerzo de utilizar un acercamiento flexible con un *target* claro y una personalización individual del tratamiento, el nivel de sedación útil al control de los síntomas provoca, las más de las veces, una capacidad de comunicación muy limitada.⁴⁴

El monitoreo en el curso de una sedación paliativa, desarrollado por el personal médico y de enfermería, es otro aspecto fundamental para garantizar un correcto procedimiento que repetimos, es esencial papel tornasol de los presupuestos clínicos y éticos, por tanto no es posible prescindir de algunos elementos fundamentales que deben ser siempre valorados y documentados:

- parámetros vitales (presión arterial, frecuencia cardiaca y respiratoria, saturación)
- profundidad, continuidad y duración de la sedación
- adecuación de la sedación en el control de los síntomas
- dosis, tipología y modalidad de suministro de los fármacos
- eventuales eventos adversos

Para la valoración de algunos de estos parámetros existen dificultades en encontrar un estándar de recolección de datos y medición. Por ejemplo no está disponible un registro universalmente aceptado para medir el nivel de conciencia obtenido con la sedación paliativa, están disponibles diversas escalas que valoran la respuesta del paciente a estímulos, la presencia de agitación o actividad motora, y las

expresiones faciales⁴⁵ pero frecuentemente son cambiadas por experiencias en unidad de terapia intensiva y no adecuadas a un entorno de CP.

El documento SICP pone en evidencia la ausencia de consenso unívoco sobre la escala de la sedación y sugiere, para la realidad de CP en Italia, el uso de una escala de fácil aplicación, simple y reproducible en los diversos contextos: la escala de Rudkin.⁴⁶

La misma consideración se puede hacer respecto al monitoreo de los síntomas, instrumento de verificación de la adecuación y de la eficacia de la sedación, por lo cual diversas escalas y modalidades son propuestas: entre las cuales la *Edmonton Symptom Assessment* (Verificación de Síntomas Edmonton), que evalúa signos directos o indirectos de aflicción como presencia de lágrimas, muecas, vocalizaciones o movimientos reactivos espontáneos a maniobras de enfermería, inquietud, taquicardia, hipertensión arterial, sudoración. El documento SICP propone también una escala para la valoración de las sonoridades de las secreciones bronquiales, síntoma muy penoso y fatigoso para gestionar tanto por los cuidadores como para el equipo. El *nursing*, en el período de SP, es de fundamental importancia tanto para el aspecto clínico, como para asegurar al paciente el tratamiento y la atención a la persona que no debe nunca decrecer, y ha de intensificarse. El personal de enfermería, dada la particular cercanía que tiene con el paciente y la familia, tiene un rol central en el sostenimiento del núcleo familiar en un tiempo tan crítico y en garantizar el máximo confort al paciente y a sus seres queridos.

Los posibles eventos adversos de la SP han de monitorearse y están principalmente representados por un control no suficiente de los síntomas, por una sedación excesiva respecto a la finalidad con depresión respiratoria y circulatoria y posible aparición imprevista de apneas o respiración muy pesada, agitación paradójica.

Todos estos parámetros deben ser registrados en modo claro y puntual en el expediente clínico con una valoración multidisciplinar que prevé al menos la presencia del médico y la enfermera.

Ninguna evidencia cierta existe sobre la intensidad con la cual deban suceder las revelaciones de los parámetros. La SICP recomienda una valoración de la inducción hecha frecuentemente (cada veinte minutos), una vez estabilizada la sedación deberá ser revalorada más veces al día, la EAPC aconseja valorar al paciente inicialmente cada veinte minutos hasta la obtención de la SP suficiente y por tanto al menos tres veces al día. La SP actuada en el *setting* domiciliar requiere una presencia asidua del equipo junto al enfermo y a la familia, tanto con visitas repetidas a casa del paciente como con frecuentes contactos telefónicos. Los familiares han de ser adiestrados para monitorear los síntomas y repetidamente tranquilizados sobre la posibilidad de percibir un eventual sufrimiento del enfermo que pueden comunicar al equipo en todo momento.⁴⁷

Un último aspecto, no ciertamente último en importancia, lo ocupa la asistencia humana, psicológica y espiritual que se debe procurar al paciente y a la familia. Diversas son las atenciones a actuar para garantizar al paciente, aún en sedación profunda, el respeto debido a su ser persona que no decrece con la depresión de su consciencia. Mediaciones concretas de esta consciencia se vuelven por tanto el *nursing* y los cuidados personales, el cuidado del ambiente que debe ser tranquilo con reducción de los estímulos sonoros, luminosos o como quiera fastidiosos, la presencia de la familia cerca de su ser querido con el ánimo de una relación no verbal con el paciente, la presencia asidua, atenta y empática del personal del equipo.

Una adecuada y empática conducción consciente de prevenir *burnout* (agotamiento) del equipo y el luto patológico de la familia. Cuando el proceso comunicativo y la SP son bien conducidos y la familia es incluida en el proceso decisional compartiendo las indicaciones, la finalidad de la SP, la experiencia de la SP es juzgada positivamente por los familiares, no obstante los profundos sufrimientos y la aflicción inevitable.⁴⁸

Nutrición-hidratación

Mantener las terapias preexistentes a la SP, sobre todo la terapia del dolor, hasta que son eficaces y no provocan excesivos efectos colaterales, tiene un amplio consenso en las diversas experiencias,⁴⁹ y es necesario para perseguir el control de los síntomas, objetivo de la sedación.

Un discurso particular se realiza respecto a la nutrición y la hidratación parenteral. En la medicina paliativa no existen evidencias que demuestren que la nutrición artificial prolongue la vida de pacientes moribundos sedados, ni son bien definidos los aspectos beneficiosos o dañinos de la hidratación y esto hace que, en las decisiones respecto a la nutrición y/o hidratación en el curso de la sedación, jueguen un rol fundamental las aptitudes, la práctica clínica y ética, las implicaciones culturales y de valores del paciente y de su familia.⁵⁰

En la revisión de Claessens, 8 de 37 estudios ofrecen informaciones sobre la nutrición y la hidratación en relación con la SP. Cuando los pacientes recibían hidratación o nutrición artificial antes de la SP ésta se continúa en el 20-69% de los pacientes sedados, en el 24-44% esta administración estaba reducida.⁵¹ Es bueno considerar que la mayor parte de los pacientes, sometidos a SP, ha cesado de alimentarse y de beber desde hace tiempo, por la gravedad del cuadro clínico: en esas condiciones el inicio de nutrición o hidratación parenteral no tiene beneficio clínico. Los aspectos a valorar en la eventual continuación de la nutrición e hidratación son los daños y los beneficios para el paciente no a nivel de consciencia del enfermo sino que las principales recomendaciones y líneas-guía, así como las revisiones sistemáticas reafirman el hecho de que la decisión de limitar tratamientos paralelos a la SP debe ser una decisión distinta de aquella de iniciar la sedación y es considerada separadamente, tanto ética como clínicamente. La eventual suspensión de la hidratación no es un típico ni esencial elemento de la SP. Es necesario por tanto mantener procesos decisionales separados e independientes, con análisis individuales para cada paciente.

El criterio general que emerge de la literatura sugiere que si la SP sucede en fase absolutamente terminal (muerte en horas), la nutrición e hidratación probablemente no juegan un rol importante y parecen tener mayores daños en términos de calidad de vida y alivio de los síntomas (aumento de secreciones, disnea, edema pulmonar y periférico). Si la SP sucede en fase pre-terminal (tiempo de supervivencia mayor a pocos días) la suspensión de la hidratación y la alimentación es un acto que puede ser causa de la muerte por sí mismo y es por tanto indicado hidratar y nutrir en la medida idónea para balancear riesgos y beneficios.⁵²

Implicaciones éticas

Las implicaciones antropológicas, filosóficas y morales de un acto que, si bien con indicaciones y objetivos precisos, quita la consciencia a un individuo, son muchas y complejas.

Las principales problemáticas éticas sobre la SP se pueden encuadrar en 5 cuestiones clave.⁵³

1. ¿Qué diferencia hay entre sedación paliativa y eutanasia?
2. ¿La sedación paliativa es éticamente válida sólo al final de la vida?
3. ¿La sedación paliativa con o sin nutrición /hidratación?
4. ¿La sedación paliativa es éticamente aceptable para síntomas no físicos?
5. ¿La sedación paliativa es éticamente lícita en pacientes no competentes?

¿Qué diferencia hay entre sedación paliativa y eutanasia?

¿La SP es diferente, desde el punto de vista ético, del suicidio asistido y de la eutanasia? El corazón de esta argumentación está en algunas similitudes entre SP y eutanasia: llevando ambas a un alivio

de los síntomas, provocando pérdida de la conciencia y se concluyen con la muerte del paciente.

La SP sin embargo difiere de la eutanasia por *intención* (alivio de los síntomas, no la muerte), *medios* (sedativos en dosis proporcionales y dirigidas, y no fármacos letales por tipología y dosis) y *criterio de éxito* (alivio del síntoma y no la muerte del paciente) y es considerada práctica moralmente lícita también en la referencia ética de la sacralidad de la vida.⁵⁴

Para demostrar las distinciones entre SP y prácticas eutanásicas, se invoca frecuentemente el principio ético del doble efecto que incluye los criterios de proporcionalidad y de intencionalidad.⁵⁵ Este principio afirma que, cuando una acción contemplada tiene un efecto benéfico y uno adverso, tal acción es permitida si desde el punto de vista ético es buena o neutra, si el efecto infausto, previsiblemente, no es querido directamente; si el efecto deseado no es un resultado directo del efecto infausto y es proporcional a él; si no hay otro modo de alcanzar el efecto deseado sin incurrir en el riesgo del evento adverso.⁵⁶

La validez del principio de doble efecto para la SP es aplicable si el evento adverso considerado es la pérdida de la conciencia, que permanece como un efecto no querido pero inevitable para el alcance del objetivo (la eliminación de los síntomas no controlados y el confort del paciente).

Este principio en cambio podría decaer si el evento adverso esperado es el acortamiento de la supervivencia: los estudios en los cuales se ha comparado la supervivencia entre pacientes no sedados y pacientes sedados, de hecho no han nunca encontrado diferencias significativas de supervivencia, sino incluso eran indicativos de una mayor supervivencia en el grupo de pacientes sedados.⁵⁷

A la luz de estas evidencias no todos concuerdan sobre la aplicabilidad de tal principio en el debate sobre la SP, sin embargo la interpretación de los datos disponibles requiere cierta cautela y no puede ser excluido en modo absoluto un efecto de la sedación sobre la supervivencia, sobre todo considerando que respuestas ciertas no serán obtenibles, dados los límites éticos que hacen inactua-

bles estudios prospectivos aleatorios. El punto clave del principio del doble efecto es la intención del operador sanitario y en vista de que, precisamente este aspecto es determinante en la valoración ética de la sedación, utilizarlo en el proceso decisional de la SP podría permitir distinguir con mayor claridad la sedación de prácticas eutanasias.⁵⁸

Actualmente la neta distinción ética entre SP y eutanasia-suicidio asistido es sostenida por muchas sociedades científicas como: EAPC, American Pain Society, American Academy of Hospice and Palliative Medicine, French Society for Accompaniment and Palliative Care, Sociedad Española de Cuidados Paliativos.⁵⁹ Pero el uso de la Sedación Paliativa permanece abierto a posibles abusos que es importante reconocer.

Considerar sólo los aspectos factuales del actuar, o sea aquello que es empíricamente constatable, significa asumir una perspectiva inadecuada para captar su dimensión moral y ética que se podría definir como la realización entre la voluntad y la interior tensión a un fin. La valoración ética no se interesa sólo en observar y describir acciones humanas vistas únicamente desde el exterior y en sus resultados, sino que evalúa los comportamientos en relación con valores de referencia. La ética mira sobre todo a algo que se sitúa en cierto modo al interior de nuestro actuar y lo hace digno o indigno de aquello que somos. Este "algo" es aquello que en esa particular acción es *querido*, o sea el bien o valor humano que se tiende a realizar o negar. Cuando se razona en términos éticos, a nivel de conductas, sucede siempre este importante discernimiento acerca de la relación entre la finalidad para la cual se actúa y la acción. Para esto la modalidad con la cual se actúa contribuye a revelar las finalidades que apoyan la acción. En el caso de la SP ¿qué cosa revela, en la práctica clínica, la recta intención y la finalidad? La aplicación de criterios de indicación precisos, la proporcionalidad en las dosis, la indicación de los fármacos, el objetivo de obtener un nivel de sedación mínimo necesario al alivio de la sintomatología, son signos indicativos de una intención, se intuye por tanto cómo to-

das las reflexiones y los procedimientos, que pueden conducir a una buena práctica médica sean esenciales para la licitud ética de la SP. Por otra parte es necesario considerar que no será nunca posible determinar con certeza la verdadera y profunda intención del operador sanitario, ser humano habitado por múltiples motivaciones, a veces inconscientes y no controlables. Es bueno, por tanto, que el equipo tratante proceda con cautela, según pasos bien precisos y lo más posible estandarizados y que, ante la necesidad, pueda valerse de una consulta bioética.

La necesidad de producir mayores evidencias que apoyen la práctica clínica, líneas guía exclusivamente clínico-prácticas no serán suficientes para guiar las decisiones del final de la vida, como la SP, porque en ese contexto las decisiones son pensadas también a la luz de valores importantes que deben ser evaluados también por un profundo y recto análisis ético.⁶⁰

La SP permanece como una práctica terapéutica que reduce o quita la conciencia a una persona alterando, hasta la anulación, la esfera relacional del paciente (“muerte social”), por tanto, aun formando parte integrante de las posibilidades de tratamiento en los cuidados paliativos del final de la vida, debe ser siempre considerada una práctica no convencional.⁶¹

¿La sedación paliativa es éticamente válida sólo al final de la vida?

¿La SP es éticamente válida también en ausencia de la condición clínica de muerte inminente?

La comunidad científica está dividida sobre la consideración de cuál pueda ser el “tiempo oportuno” para la indicación de la SP, pero en la casi totalidad de la experiencias, el tiempo transcurrido en sedación profunda de los pacientes es de horas o pocos días.

— Existen sin embargo preguntas que abren muchas discusiones:

Si la SP es una respuesta éticamente aceptada para el alivio de sufrimientos intolerables y refractarios, ¿por qué debería ser una posibilidad de tratamiento sólo para los pacientes moribundos?

¿Es ético condenar a una persona a soportar profundos sufrimientos no tratables de otro modo por un largo período porque no está cercano a la muerte?⁶²

¿Disponemos de criterios válidos y objetivos para definir la predictibilidad temporal de la muerte?

La sedación hasta la inconsciencia, actuada en pacientes con expectativa de vida de meses, corre el riesgo de erosionar la distinción entre SP y eutanasia/suicidio asistido. El tiempo de pronóstico, referido a la muerte, no es nunca determinable con certeza, sobre todo para patologías degenerativas. Se arriesga con abrir una pendiente peligrosa: si la SP no se aplica sólo a los pacientes moribundos, ¿en qué punto de la trayectoria de la enfermedad se vuelve éticamente insostenible? ¿Quién lo establece? Aplicar la SP a “pacientes terminales” en lugar que sólo a “pacientes moribundos” puede conducir a extenderla también a pacientes que no son terminales.⁶³

Otra argumentación, que nos conduce al tercer punto, es relativa a la potencial aceleración de la muerte cuando la SP sea aplicada con suspensión de terapias de sustento y nutricionales.

¿La sedación paliativa con o sin nutrición/hidratación?

Si aparece claro y éticamente sostenible no suministrar, en el curso de la SP, terapias invasivas de sustento vital, el argumento nutrición/hidratación es sujeto a debate. Los principios de ética profesional de beneficencia y no maleficencia no son fácilmente aplicables en este campo porque no existen evidencias científicas ciertas sobre los riesgos/beneficios de nutrición e hidratación al final de la vida. Es importante que el paciente sea monitoreado regularmente y que la nutrición e hidratación artificial sean iniciadas sólo cuando son clínicamente indicadas.⁶⁴

En parte son consideraciones que hemos ya afrontado. Es oportuno recordar que la mayoría del mundo científico recomienda la necesidad de mantener una neta distinción entre estas dos instancias y por tanto no considera éticamente aceptable imponer al paciente, que acepta la SP, la obligación de suspender todas las terapias de sustento vital.⁶⁵

¿La sedación paliativa es éticamente aceptable para síntomas no físicos?

La indicación para la SP en caso de síntomas definidos psico-existenciales, distintos de síntomas físicos o psiquiátricos, es muy debatida y controvertida. De las diversas casuísticas emerge que la incidencia de estos síntomas en el determinar SP varía del 6 al 27%,⁶⁶ y en la mayor parte de los casos no como único síntoma. En los pacientes en fase terminal frecuentemente el sufrimiento psíquico es una respuesta directamente proporcional a la gravedad de los síntomas físicos, aunque existen casos en los cuales la petición de sedación está ligada prevalentemente al sufrimiento psíquico y, si bien refiriéndose a un número menor de pacientes, esta indicación espera ser estudiada más profundamente y conducida a una definición compartida.⁶⁷

En las casuísticas de los últimos años se encuentra un incremento de SP efectuada en el control de síntomas existenciales. Esta evidencia podría ser debida al hecho de que, habiéndose realizado enormes progresos para el control de los síntomas físicos, emerge una mayor atención del paciente sobre su propia *aflicción* existencial y psicológica.

In primis (en primer término), existe la dificultad de definir con claridad el sufrimiento existencial y distinguirlo de patologías psiquiátricas tratables. El documento SICP define *aflicción* existencial como " Condición de angustia, pánico, ansia terror, agitación; con característica persistencia e intolerabilidad del enfermo por su propia vivencia, con pérdida del sentido de la vida y de la muerte, sen-

sación de dependencia, ansia, pánico, miedo a la muerte, deseo de controlar la propia muerte, sentido de abandono".⁶⁸

¿La *aflicción* existencial cuándo puede ser considerada apropiada reacción ante la perspectiva de la muerte y cuándo patología a tratar? Por otra parte definir la real refractariedad de tales síntomas es complejo así como comprender hasta qué punto el alivio de sufrimientos existenciales representa un objetivo proporcionado para una SP. El diagnóstico de un sufrimiento no físico y clínicamente evidente es difícil para médicos que están habituados a confrontarse con afecciones del cuerpo y no tienen familiaridad con un acercamiento holístico a la persona.⁶⁹

Todas estas consideraciones explican el hecho de que las recomendaciones o líneas guía son muy cautas en el poner, como indicación para una SP, la *aflicción* existencial refractaria y las recomiendan excepcionalmente sólo después de un acercamiento diagnóstico y terapéutico verdaderamente holístico y multidisciplinar.⁷⁰

Es indudable la necesidad de la intervención de operadores sanitarios de diversos ámbitos (psicológico, espiritual, socio-cultural) y el acercamiento a esos síntomas con todos los recursos disponibles (un tratamiento farmacológico y psicoterapéutico, un sustento psico-socio-educativo y espiritual). Se deben movilizar todas las figuras disponibles en el equipo: el psicólogo, el asistente espiritual, el asistente social, los voluntarios recurriendo también a consultas especialistas si son necesarias (por ejemplo una valoración psiquiátrica). Instrumentos de intervención son los coloquios frecuentes con el paciente y la familia, una formación adecuada del personal sobre el plano relacional, una educación al trabajo de equipo bien integrado y coordinado.

El EAPC a este respecto sugiere algunas recomendaciones: reservar la SP a pacientes verdaderamente graves y próximos a la muerte, realizar intentos repetidos de tratamiento de la *aflicción* existencial-psicológica, actuar una valoración con psicólogos y psiquiatras expertos que hayan desarrollado una relación con el paciente y la familia, actuar SP luego de una discusión en equipo mul-

tidisciplinar y escoger una modalidad intermitente, manteniendo la sedación por 6-24 horas para luego reducirla con el fin de redefinir el plano terapéutico considerando que estos síntomas frecuentemente son muy dinámicos.⁷¹

En un estudio multicéntrico e internacional realizado por Fainsinger ha emergido una neta discrepancia en el recurso a la sedación para la aflicción existencial o familiar en un centro perteneciente a la cultura mediterránea respecto a otros centros.⁷²

Ciertamente las diferencias pueden reflejar diversas interpretaciones del síntoma, pero es hipotetizada una efectiva diversa incidencia de la aflicción existencial debida en parte al hábito, frecuente en la cultura mediterránea, de ofrecer informaciones, sobre la enfermedad, limitadas y tardías. El deterioro físico puede progresivamente llevar a la persona, ignorante de la patología y del pronóstico, a entender la gravedad de la enfermedad muy tarde y a desarrollar una aflicción creciente y poco elaborada en el tiempo.⁷³

Este dato parece avalado por la observación, realizada en el estudio de Maltoni, en el cual, valorando las características de los pacientes sedados por un tiempo más largo (>10 días), se encontraba que se trataba de pacientes que habían tenido menos hospitalizaciones por síntomas incontrolables y más hospitalizaciones por terminalidad, y por tanto referidos tardíamente a los CP: en estos pacientes la indicación prevalente a la SP era la gran aflicción psicológica.⁷⁴ Es posible que el ausente reconocimiento precoz de síntomas psico-existenciales y un acompañamiento breve del paciente por parte del equipo, puedan determinar un menor control de esa sintomatología.

La amplia discusión relativa a la indicación psico-existencial está motivada por el riesgo de un uso inapropiado de la sedación por síntomas que se podrían tratar con apoyos psicológicos, y cuya lectura y peso frecuentemente pueden depender también del estatus del equipo, de la familia, de la situación cultural. A este respecto es interesante notar cómo la elección de la SP por síntomas psicoexistenciales, prevalece en médicos poco involucrados y poco avezados en los cuidados del final de la vida, y con un *burnout* elevado.⁷⁵

En los CP los síntomas de sufrimiento físico y existencial requieren elevada atención, frecuentemente coexisten y se potencian dando lugar a aquello que Cicely Saunders define "dolor total". El sufrimiento existencial y espiritual no puede ser siempre anulado porque forma parte del camino de la existencia humana y alguna vez los pacientes desean permanecer conscientes, si bien profundamente sufrientes. Esa voluntad ha de ser respetada no obstante la eventual dificultad de las familias y del equipo a sostener y confrontarse con ese sufrimiento.

Estas observaciones abren la discusión sobre todo aquello que es obligatorio y posible hacer con el personal tratante y los pacientes en el caso de aflicción existencial profunda. Si es verdad que está abierta la duda sobre la real dimensión "médica" de un sufrimiento existencial, en el cual una SP corre el riesgo de expresar la tendencia a considerar la medicina como respuesta a todo, medicalizando excesivamente el proceso del morir, es verdad también que el sufrimiento de la persona no puede ser ignorado y requiere respuestas. La angustia de morir, la inquietud por la separación, el aislamiento, la percepción de ser una carga, son sufrimientos que requieren no sólo terapias médicas sino fuerte relacionalidad y escucha bidireccional: es el acompañamiento al agonizante. El acompañamiento al enfermo es el corazón de los CP y constituye el método de intervención: la terapia se vuelve relación humana y terapéutica y se transforma en el "tomar a su cuidado" a las personas en su totalidad. En este itinerario el equipo se pone junto a la persona enferma cuyos síntomas físicos, psíquicos, morales, las dimensiones sociales y espirituales son globalmente consideradas en el contexto cultural y personal.⁷⁶

Es importante por tanto educar a los operadores sanitarios a fin de que desarrollen las habilidades para conducir un honesto diálogo sobre la muerte y sepan acoger también los síntomas existenciales, ayudando a la persona a recuperar el significado de su propia vivencia y mantener abiertos objetivos a corto plazo, con un acercamiento no estrictamente farmacológico, sino que implica las ca-

pacidades humanas y relacionales del personal tratante. Chochinov la ha definido terapia de la dignidad, donde se interviene ayudando a reforzar el sentido de la propia existencia y del propio valor en un contexto de apoyo, empático y accesible.⁷⁷

Concluyendo, a la luz de la complejidad y de los muchos puntos oscuros que quedan en este campo, la mayor parte del mundo científico no anima esta indicación a la SP considerando que: "Cuando el sufrimiento del paciente es existencial, relacional o espiritual, la tarea del personal tratante es de seguir presentes y asegurar la ayuda de asistentes espirituales, operadores sociales, voluntarios, familiares y amigos de la persona para atender los aspectos de una forma de sufrimiento que va más allá del legítimo objetivo de terapias médicas".⁷⁸

¿La sedación paliativa es éticamente lícita en pacientes "no competentes"?

¿La SP puede ser suministrada en pacientes no capaces de decidir? "Como es ya conocido, el consentimiento informado no puede considerarse implícito o automáticamente deducible del hecho de que la actividad del médico sea preordenada al bien del paciente. En la ética médica actual, el consentimiento informado ha asumido un rol clave, permitiendo la plena valoración de las elecciones realizadas por el paciente competente, sobre la base del principio de autonomía".⁷⁹ El paciente es autónomo y competente cuando tiene consciencia de sí y conocimiento de sus propias condiciones, así como una completa información acerca de la enfermedad y sus consecuencias derivadas de la aceptación o del rechazo /renuncia de las terapias.⁸⁰

¿La SP respeta el principio de autonomía del paciente? Privar a un individuo de la conciencia es una acción muy seria porque lo priva de autonomía, capacidad relacional, interrelación con el mundo externo. De hecho el principio de autonomía es respetado cuan-

do la persona, competente y correctamente informada decide o rechaza la SP, pero muchos pacientes, cuando llegan a ser candidatos a la SP, no están en condiciones de lucidez tal para poder expresar una decisión.

En muchos estudios son referidas vagas informaciones acerca de los procedimientos de consentimiento informado porque faltan instrumentos válidos claros y parece que obtenerlos sea verdaderamente problemático,⁸¹ parcialmente se observa la presencia del consentimiento explícito del paciente en cerca de la mitad de los casos de SP.⁸²

En muchas líneas guía o recomendaciones se indica el consentimiento verbal como nivel de consentimiento suficiente para la SP.⁸³

El verdadero problema, relativo al consentimiento en la SP, es que frecuentemente no es obtenible del paciente, o por su incapacidad e incompetencia o por la protección de la familia que no comunica la real situación clínica a su ser querido.

Estas consideraciones hacen emerger la importancia de captar cuál sea el momento oportuno para comunicar, pero sobre todo de iniciar desde el comienzo un diálogo abierto, continuo y maduro que pueda conducir al paciente y su familia a un mayor grado de consciencia de la enfermedad y así aportar una contribución activa a la planificación anticipada de tratamiento. En nuestras realidades una planificación es difícil, por las consideraciones ya expuestas de carácter cultural y de valores, pero es importante intentar abrir un itinerario en el cual individualizar, si es posible, los enfermos más en riesgo de desarrollar síntomas no controlables y compartir esta información con el equipo, la familia y el paciente mismo.

En el caso de un paciente no competente la participación de la familia es todavía más un deber si bien ella no tiene responsabilidad en la decisión o autorización si no es legalmente nombrada representante del paciente. El consentimiento corresponde al enfermo, cuando sea capaz de comprender, para el cual vale el criterio del consentimiento informado. Si el enfermo no es competente valen las declaraciones anticipadas o el juicio sustitutivo⁸⁴ basado sobre la voluntad y los deseos expresados en precedencia por el enfermo.

Actualmente en la legislación italiana, el rol de los familiares, así como el de personas designadas por el enfermo, no es aquel jurídicamente fuerte de un representante legal que corresponde a figuras codificadas como la del tutor o administrador de apoyo,⁸⁵ sino es el de testigo e intérprete de la voluntad del enfermo por lo cual se habla de función testificante de la mayor conveniencia de la persona. En el ordenamiento italiano no existen actualmente normas jurídicas específicas que afirmen la obligación del médico de atenerse a las declaraciones anticipadas y ni siquiera una definitiva toma de posición legislativa, sin embargo, tanto en el código deontológico médico, como en el texto de la Convención de Oviedo,⁸⁶ se exhorta fuertemente a considerar las preferencias expresadas por el enfermo.

La indicación y la elección terapéutica conciernen por tanto siempre a la competencia clínica propia del médico que: "en caso de situaciones de emergencia o en las cuales no es posible reconstruir la voluntad o las orientaciones, debe prevalecer el criterio del bien mayor para el enfermo. Balanceando beneficios, cargas del tratamiento; según los principios de beneficencia y no maleficencia".⁸⁷

Es por tanto siempre evidente que la SP, si bien constituyendo una posibilidad terapéutica de los CP, no es un acto médico ordinario, representa un último recurso de tratamiento⁸⁸ y debe ser ampliamente discutido y valorado: no actuar la plena información y, donde es posible, el consentimiento del paciente y de la familia, puede encuadrar la SP como una intervención aberrante de involuntaria eutanasia.⁸⁹

Conclusiones

El debate y las discusiones que se han sucedido en estos años han ameritado, a la práctica médica de la SP, el apelativo de "*frente de un debate ético sin descanso*".⁹⁰ La difusión de los CP y de su acercamiento multidisciplinar, holístico, atento a la calidad de la vida del paciente,

no pueden eximir ponerse preguntas e interrogantes ante cualquier procedimiento médico que interfiera o limite pesadamente la vivencia del enfermo y de la familia. Aún si se ha ampliamente demostrado que la SP tiene todos los requisitos para ser éticamente lícita, cualquiera que sea la referencia ética considerada, de hecho es un procedimiento médico que lleva a una "muerte social" del paciente y causa un fuerte estrés emotivo y afectivo en la familia y en el equipo tratante.

Además, aun habiendo realizado muchos progresos en estos años para aclarar la naturaleza, indicaciones y modalidades operativas de la SP, algunos aspectos de esta práctica permanecen controvertidos y abiertos.

Estas evidencias llevan a afirmar la necesidad de que la práctica de la SP deba ser realizada con rigor, atención y competencia y que crezca siempre más la formación del personal sanitario experto y atento. Conocer todas las fases de procedimiento de la SP, en su forma y en su contenido, es requisito mínimo para garantizar un acto terapéutico eficaz y apropiado desde todos los puntos de vista.

Son indispensables por tanto los instrumentos como las líneas-guía y las recomendaciones internacionales que, si bien carentes de un elevado nivel de evidencia, expresan la reflexión y la experiencia de médicos paliativistas expertos y preparados.

Junto a estas recomendaciones generales, existe también la peculiar realidad de cada Centro de CP que es invitado a recibir las líneas guía de referencia nacional, en caso de que existan, concretizándolas y reformulándolas con instrumentos propios y adaptados a la propia situación.

Muchos operadores activos en los CP comparten dudas y perplejidades en varios aspectos de la SP y expresan la exigencia de disponer de instrumentos decisionales lo más posible claros y objetivos. Algunos asilos han ya previsto a la redacción de apropiadas fichas tanto para el proceso decisional, como para el monitoreo de la SP.

Tabla 1
Definiciones de Sedación Paliativa/Terminal

AUTOR	DEFINICIÓN
Morita ¹	Utilización de fármacos sedantes con la finalidad de aliviar sufrimientos intolerables debidos a síntomas refractarios a las terapias estándar a través de una reducción del nivel de conciencia.
De Benedictis ²	Utilización de fármacos sedantes con la finalidad de aliviar sufrimientos intolerables debidos a síntomas refractarios a las terapias estándar, a través de una reducción del nivel de conciencia.
Eisenchlas ³	Uso de fármacos sedantes para aliviar intolerables y refractarios sufrimientos con una reducción del estado de conciencia del paciente.
Caraceni ⁴	Uso de terapias específicas sedantes utilizadas para aliviar sufrimientos intolerables causados por síntomas refractarios a través de la reducción del estado de conciencia del paciente.
SICP ⁵	Reducción intencional de la vigilia con medios farmacológicos, hasta la pérdida de la conciencia, con la finalidad de reducir o abolir la percepción de un síntoma, de otra forma intolerable para el paciente, no obstante sean actuados los medios más adecuados para el control del síntoma, que resulta por tanto refractario.
SIIARTI ⁶	Uso de sedantes para controlar sufrimientos intolerables mediante la reducción de la conciencia en los últimos días de vida.
EAPC ⁷	Uso monitoreado de terapias indicadas para reducir el estado de conciencia hasta la inconciencia encaminadas al alivio de los síntomas opresores e intratables en un modo que es éticamente aceptable para el paciente, la familia y los operadores sanitarios.
Kohara ⁸	Procedimiento médico para paliar los síntomas refractarios a tratamientos estándar a través de una reducción intencional de la conciencia del paciente.
Levy ⁹	Infusión parenteral de sedantes como "terapia extraordinaria" en la cura de pacientes muy próximos a la muerte para el control de síntomas físicos o psicológicos refractarios.
Muller-Busch ¹⁰	Uso de fármacos sedantes (normalmente benzodiazepinas) para reducir el nivel de conciencia cuanto sea necesario para dar confort al paciente hasta la muerte.
Claessens ¹¹	Intencional suministro de fármacos sedantes en dosis y combinaciones necesarias para reducir la conciencia de pacientes terminales en tanto cuanto sea suficiente para aliviar uno a más síntomas refractarios.
Mercadante ¹²	Sedación controlada para el tratamiento de síntomas refractarios en pacientes moribundos.

Norwegian Medical Association ¹³	Depresión del estado de conciencia, farmacológicamente inducida con el fin de reducir sufrimientos que no pueden ser aliviados de ningún otro modo.
National Ethics Committee ¹⁴	El suministro de fármacos no opiáceos con el fin de sedar pacientes terminales hasta la pérdida de la conciencia como último recurso terapéutico para tratar el dolor severo y refractario u otros síntomas clínicos que no logran ser resueltos con paliación específica y agresiva.

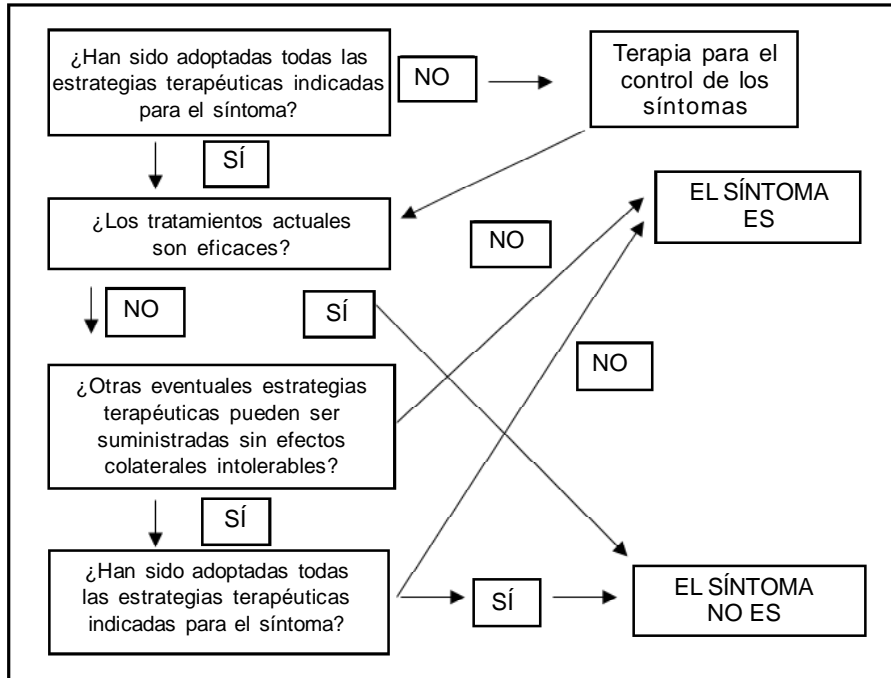
Tabla 2.
Prevalencia de SP

AUTORES	PREVALENCIA SP%
De Graeff (review) (2007)	3-68
Kohara (2005)	50.3
Claessens (review) (2008)	3.1-51
Morita (1996)	83
Pittureri (2005)	20
Mercadante (2009)	54.5
Chiu (2001)	27.9
Muller-Bush (2003)	14.6
Bulli (2007)	12-14.2

Tabla 3.
Prevalencia en las diversas realidades geográficas

NACIONES	PREVALENCIA SP%
Holanda	10
Bélgica	8.2
Italia	8.5
Dinamarca	2.5
Suiza	4.8
Suecia	3

Tabla 4.
Síntomas refractarios



Con estas premisas la posibilidad de una SP puede constituir “*una continuación de una buena práctica clínica*” basada en una atenta y empática consideración del paciente y de su familia cuyo bienestar, del nacimiento a la muerte, es prioridad y finalidad de todo acto médico.

Referencias bibliográficas

¹ Legge 15 Marzo 2010, n. 38 (G.U. Serie Generale, n. 65 del 19 marzo 2010).

² SEPÚLVEDA C, MARLIN A, YOSHIDA T et al. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. J Pain Symptom Manage, 2002, 24: 91-96; TURRIZIANI A. Terapie di supporto, cure palliative e oncologia: un contributo alla chiarezza. Rivista Italiana di Cure Palliative, 2012, 14(2): 5-8.

Tabla 5.
Síntomas determinantes de la actuación de la SP

	DE GRAEFF 2007 %	SICP 2007 %	MORITA 1996 %	CHIU 2001 %	PITTURERI 2005 %	MERCADANTE 2011 %	CARACENI 2011 %	SWART 2012 %	MALTONI 2012 %
Disnea	27	35-50	49	16	44	52	37	41	30
Dolor	18	5	39	10	37.5	49		22	17
Agitación Delirio	55	30-45	23	57.1	58	17	31	11	54
Ansia Agitación		30-45			35.5			9	
Náusea Vómito	4	25						4	5
Fatigas			38					21	
Síntomas Psico Existenc.								32	19

³ DE GRAEFF A, DEAN M. *Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards*. J Pall Med, 2007, 10(1): 67-85; EISENCHLAS JH. *Palliative sedation*. Curr Opin Support Palliat Care, 2007, 1: 207-212.

⁴ CARR MF, MOHR GJ. *Palliative sedation as part of a continuum of palliative care*. J Pall Med, 2008, 11(1): 76-81; CHERNY NI, RADBRUCH L. *The board of European Association for Palliative Care Milan Italy: European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care*. Palliat Med, 2009, 23(7): 581- 593.

⁵ CLAESSENS P, MENTEN J, SCHOTSMANS P *et al*. *Palliative sedation: a review of the research literature*. J Pain Symptom Manage, 2008, 36(3): 310-333; MULLER-BUSCH HC, ANDRES I, JEHSER T. *Sedation in palliative care – a critical analysis of 7 years experience*. BMC Palliative Care, 2003, 2: 2; Caraceni A. *La sedazione nelle cure palliative: definizione e problematiche cliniche*. Neurol Sci, 2004, 25: S435-S437.

⁶ CHERNY, *op. cit.*, p. 581; SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE (SICP). *Raccomandazioni della Sicp sulla sedazione terminale/sedazione palliativa. A cura del Gruppo di Studio Su etica e cultura al termine della vita*. Ottobre 2007.

⁷ DE GRAEFF, p. 74; CLAESSENS, *op. cit.*, p. 326; DE BENEDICTIS A, VINCENZI B, TAMBONE V. *Indagine conoscitiva sull'utilizzo di linee-guida per la sedazione palliativa*. Int Nurs Persp., 2008, 8(1): 3-12.

⁸ ROYAL DUTCH MEDICAL ASSOCIATION (KNMG). *Committee on National Guidelines for Palliative Sedation*. Utrecht, The Netherlands, December 2005; *Guidelines of the Norwegian Medical Association on Palliative Sedation*. Cit. en: MATTERSTVEDT LJ, BOSSHARD G. *Deep and continuous palliative sedation (terminal sedation): clinical-ethical and philosophical aspects*. *Lancet Oncol.*, 2009, 10: 622-627; Morita T, Bito S et al. *Development of a clinical guideline for palliative sedation therapy using the Delphi method*. *J Palliat Med.*, 2005, 8: 716-729.

⁹ KIRK TW, MAHON MM. *National Hospice and Palliative Care Organization (NHP-CCO) position*. *Manage*, 2010, 39: 914-923; CHERNY, DE GRAEFF, *op. cit.*;

¹⁰ SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE (SICP), *op. cit.*, p. 5.

¹¹ SIAARTI-ITALIAN SOCIETY OF ANAESTHESIA ANALGESIA RESUSCITATION AND INTENSIVE CARE BIOETHICAL BOARD. *End of life care and the intensivist: Siaarti recommendations on the management of the dying patient*. *Minerva Anesthesiol.*, 2006, 72: 927-963.

¹² PERUSELLI C. *La sedazione profonda nei pazienti oncologici terminali: aspetti clinici*. *Psiconcologia*, 2003, Anno II (1).

¹³ CHERNY, *op. cit.*, p. 581.

¹⁴ MERCADANTE S, INTRAVAIA G, VILLARI P et al. *Controlled sedation for refractory symptoms in dying patients*. *J Pain Symptom Manage*, 2009, 37(5): 771-779.

¹⁵ RYS A, MORTIER F, DELIENS L et al. *Continuous sedation until death: moral justifications of physicians and nurses – A content analysis of opinion pieces*. *Med Health care and Philos*, 2012 (Epub ahead of print).

¹⁶ Según la duración: *sedación ocasional* (por el tiempo de efectuar maniobras invasivas), *sedación intermitente o continua*. Según el nivel de inconsciencia: *sedación profunda* (el paciente está consciente y no puede comunicarse en ningún modo), *intermedia* (el paciente está adormentado pero puede ser despertado para breves comunicaciones) o *ligera* (el paciente puede comunicarse verbalmente o no verbalmente, es tranquilizado pero mantenido un nivel de consciencia). Según la indicac¹⁶ PERUSELLI C. *La sedazione profonda nei pazienti oncologici terminali: aspetti clinici*. *Psiconcologia*, 2003, Anno II (1).

¹⁶ CHERNY, *op.cit.*, p. 581.

¹⁶ MERCADANTE S, INTRAVAIA G, VILLARI P et al. *Controlled sedation for refractory symptoms in dying patients*. *J Pain Symptom Manage*, 2009, 37(5): 771-779.

¹⁶ RYS A, MORTIER F, DELIENS L et al. *Continuous sedation until death: moral justifications of physicians and nurses – A content analysis of opinion pieces*. *Med Health care and Philos*. 2012 (Epub ahead of print).

¹⁶ Según la duración: *sedación ocasional* (por el tiempo de efectuar maniobras invasivas), *sedación intermitente o continua*. Según el nivel de inconsciencia: *sedación profunda* (el paciente está consciente y no puede comunicarse en ningún modo), *intermedia* (el paciente está a ión: *sedación imprevista/aguda* (para eventos catastróficos) o *sedación proporcional*.

¹⁷ LEVY MH, COHEN SD. *Sedation for the relief of refractory symptoms in the imminently dying: a fine intentional line*. *Semin Oncol.*, 2005, 32: 237-246; SYKES N, THORNS A. *Sedative use in the last week of life and the implications for end-of-life*

decision making. Arch Intern Med., 2003, 163: 341-344; *Id. The use of opioids and sedatives at the end of life*. Lancet Oncol., 2003, 4:312-18; Claessens, *op.cit.*; CARACENI, *op. cit.*; DE BENEDICTIS, VINCENZI, TAMBONE. *Indagine conoscitiva*.

¹⁸ MALTONI M, SCARPI E, ROSATI M. *Palliative sedation in end-of-life care and survival. A systematic review*. J Clin Oncol., 2012, 30: 1378-1383.

¹⁹ PITTURERI C, TURCI P, TORRONI M *et al. Sedazione palliativa nel paziente oncologico: dati di uno studio retrospettivo in hospice*. Rivista italiana di Cure Palliative, 2005, 4: 11-16.

²⁰ MERCADANTE, *op. cit.*, p. 773.

²¹ BULLI F, MICCINESI G, BIANCALANI E *et al. Continuous deep sedation in home palliative care units: case studies in the Florence area in 2000 and in 2003-2004*. Minerva Anesthesiol., 2007, 73(5): 291-298.

²² SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE (SICP). *op. cit.*

²³ CHERNY NI, PORTENOY RK. *Sedation in the management of refractory symptoms: guide lines for evaluation and treatment*. J Pall Care, 1994, 10: 31-38.

²⁴ Se define síntoma refractario “un síntoma para el cual los posibles tratamientos han fallado, o se considera que no existan otros métodos disponibles para la paliación actuables en tiempos útiles y con una proporción riesgos/beneficios aceptables para el paciente”.

²⁵ BRINKKEMPER T, VAN NOREL AM, SZADEK KM *et al. The use of observational scales to monitor symptom control and depth of sedation in patients requiring palliative sedation: A systematic review*. Palliat Med, 2013, 27(1): 54-67.

²⁶ SWART SJ, RLETJENS JA, VAN ZUYLEN L *et al. Continuous palliative sedation for cancer and noncancer patients*. J Pain Symptom Manage, 2012, 43(2): 172-181.

²⁷ CHERNY, *op. cit.*, p. 584; DE GRAEFF, *op. cit.* p. 70; SICP. *op. cit.*, p. 8; SIAARTI-ITALIAN SOCIETY OF ANAESTHESIA ANALGESIA RESUSCITATION AND INTENSIVE CARE BIOETHICAL BOARD. *End of life care*.

²⁸ CLAESSENS, *op. cit.*; PITTURERI, *op. cit.*

²⁹ MALTONI M, PITTURERI C, SCARPI *et al. Palliative sedation therapy does not hasten death results from a prospective multicenter study*. Ann Onc., 2009, 20: 1163-1169.

³⁰ MULLER-BUSCH, ANDRES, JEHSER, *op. cit.*, p. 6.

³¹ MORITA T. *Differences in physician-reported practice in palliative sedation therapy*. Support Care Cancer, 2004, 12: 584-592.

³² CHERNY, *op. cit.*, p. 582.

³³ SICP. p. 43.

³⁴ BUCKMAN R. *La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi*. Milán: Raffaello Cortina Editore, 2003.

³⁵ SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE (SICP), *op. cit.*, p. 24: Variantes relativas al enfermo/familia: el grado de autonomía decisional, el deseo de ser informados, el modelo antropológico, presencia de conflictos, presencia de personas

significativas para el enfermo que fungen de referencia y apoyo, el grado de consciencia de los familiares, el grado de comprensión y tolerancia emotiva, la capacidad del equipo de ofrecer todas las informaciones y el apoyo necesarios. Variables relativas a sistemas comunicativos externos: el nivel de comunicación del equipo, el apoyo psicológico a los operadores y familiares, las diferencias profesionales o culturales con personas que giran en torno al paciente.

³⁶ LO B, RUBENFELD G. *Palliative sedation in dying patients «We turn to it when everything else hasn't worked»*: *Jama*, 2005, 294(14): 1810-1816; CHERNY, *op. cit.*, p. 585; DE GRAEFF, *op. cit.*, p. 72; SICP. *op. cit.*, p. 26; SIAARTI-ITALIAN SOCIETY OF ANAESTHESIA ANALGESIA RESUSCITATION AND INTENSIVE CARE BIOETHICAL BOARD, *op. cit.*

³⁷ MERCADANTE. *op. cit.*

³⁸ LEVY MH, COHEN SD. *Sedation for the relief of refractory symptoms in the imminently dying: a fine intentional line*. *Semin Oncol.*, 2005, 32: 237-246.

³⁹ CHERNY, *op. cit.*, p. 588.

⁴⁰ SICP, *op. cit.*, p. 43.

⁴¹ DE GRAEFF, *op. cit.*, p. 73.

⁴² CHERNY, *op. cit.*, p. 588; SICP, *op. cit.*

⁴³ SICP, *op. cit.* p. 18.

⁴⁴ MORITA T, INOUE S, CHIHARA S. *Sedation for symptom control in Japan: the importance of intermittent use and communication with family members*. *J Pain Symptom Manage*, 1996, 12: 32-38; CHERNY. *The board of European Association for Palliative Care...*; MULLER-BUSCH, LEVY, *op. cit.*;

⁴⁵ Las escalas de valoración referidas para esta finalidad son múltiples: La Ramsey Sedation Scale, Motor Activity Assessment Scale (MAAS), Communication Capacity Scale, Richmond Agitation Sedation. Estos instrumentos son intercambiados por la experiencia mejor codificada de las secciones de terapia intensiva, y su adecuación en cuidados paliativos no ha sido probada.

⁴⁶ Escala Rudkin: Grado 1) paciente despierto y orientado; Grado 2) somnoliento pero despertable; Grado 3) ojos cerrados pero despertable a la llamada; Grado 4) ojos cerrados pero despertable con estímulo táctil (no doloroso); Grado 5) ojos cerrados no respondiente a estímulo táctil.

⁴⁷ CHERNY, *op. cit.*, SICP, *op. cit.*, p. 45.

⁴⁸ BRUINSMA SM, RIETJENS JA, SEYMOUR JE *et al.* *The experiences of relatives with the practice of palliative sedation: a systematic review*. *J Pain Symptom Manage*, 2011, 44(3): 431-445; Claessens. *Palliative sedation: a review...*, p. 326.

⁴⁹ DE GRAEFF, *op. cit.*; CHERNY, *op. cit.*; SICP, *op. cit.*, p. 18.

⁵⁰ DE GRAEFF, *op. cit.*; DE BENEDICTIS, *op. cit.*, p. 8.

⁵¹ Claessens, *op. cit.*

⁵² DE GRAEFF, *op. cit.*

⁵³ NATIONAL ETHICS COMMITTEE, VETERANS HEALTH ADMINISTRATION. *The ethics of palliative sedation as a therapy of last resort*. *Am J Hosp Palliat Care*, 2006; 23 (6): 483-491.

⁵⁴ “Es lícito suprimir el dolor por medio de narcóticos, aún con la consecuencia de limitar la conciencia y abreviar la vida, ‘si no existen otros medios y si, en esas determinadas circunstancias, eso no impide el cumplimiento de otros deberes religiosos y morales’. En este caso de hecho la muerte no es querida o buscada no obstante que por motivos razonables, se cubra su riesgo. Sin embargo no se debe privar al moribundo de la conciencia de sí sin grave motivo: acercándose la muerte, los hombres deben ser capaces de poder satisfacer sus obligaciones morales y familiares y sobre todo deben poderse preparar con plena conciencia al encuentro definitivo con Dios”. JUAN PABLO II. *Carta Encíclica “Evangelium Vitae”*, n. 65.

⁵⁵ THORNS A. *A review of the doctrine of double effect*. Eur J Pall Careo, 1998, 5 (4): 117-120; Rys. *Continuous sedation until death...*

⁵⁶ Cfr.: VIRDIS A. *Il principio morale dell'atto a duplice effetto e il suo uso in bioetica*. Medicina e Morale, 2006, 5: 951-979.

⁵⁷ MORITA T, TSUNODA J, INOUE S *et al.*, *Effects of high dose opioids and sedatives on survival in terminal ill cancer patients*. J Pain Symptom Manage, 2001, 21(4): 283-289; DE GRAEFF, *op. cit.*; CLAESSENS, *op. cit.*; MULLER-BUSCH, *op. cit.*; PERUSSELLI, *op. cit.*; PITTURERI, *op. cit.*, MALTONI, PITTURERI, SCARPI *et al.*, *op. cit.*

⁵⁸ LEHEUP BF, PIOT E, DUCROCQ X *et al.* *Principle of double effect and sedation for intractable distress: reflexion on survival in sedated patients*. Press Med, 2012, 41 (10): 927-932.

⁵⁹ SICP, *op. cit.*, p. 36.

⁶⁰ SCHILDMANN E, VOLLMANN J, SCHILDMANN J. *Palliative sedation: further evidence needs to be accompanied by ethical guidance to ensure professional practice at the end-of-life*. J Clin Oncol, 2012, 30(33): 4176.

⁶¹ JANSSENS R, VAN DELDEN JJM, WIDDERSHOVEN GAM. *Palliative sedation: not just normal medical practice . Ethical reflections on the Royal Dutch medical Association's guidelines on palliative sedation*. J Med Ethics, 2012, 38(11): 664-668.

⁶² MATERSTVEDT LJ, BOSSHARD G. *Deep and continuous palliative sedation (terminal sedation): clinical-ethical and philosophical aspects*. Lancet Oncol, 2009, 10: 622-627.

⁶³ NATIONAL ETHICS COMMITTEE, VETERANS HEALTH ADMINISTRATION, *op. cit.*

⁶⁴ MATERSTVEDT LJ, CLARK D, ELLERSHAW J, *et al.* *Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an Eapc Ethics Task Force*. Palliat Med, 2003, 17(2): 97-101.

⁶⁵ DE GRAEFF, *op. cit.*; p. 75; CHERNY, *op. cit.*; CLAESSENS, *op. cit.*; SICP. *op. cit.*, p. 38; SIAARTI-ITALIAN SOCIETY OF ANAESTHESIA ANALGESIA RESUSCITATION AND INTENSIVE CARE BIOETHICAL BOARD, NATIONAL ETHICS COMMITTEE, VETERANS HEALTH ADMINISTRATION, *op. cit.*

⁶⁶ CLAESSENS, *op. cit.*; MULLER-BUSCH, MALTONI, *op. cit.*

⁶⁷ CARACENI, *op. cit.*, p. S436; MATERSTVEDT, *op. cit.*

⁶⁸ SICP, *op. cit.*, p. 12.

- ⁶⁹ NATIONAL ETHICS COMMITTEE, VETERANS HEALTH ADMINISTRATION, *op. cit.*
- ⁷⁰ DE GRAEFF, *op. cit.*; SICP, *op. cit.*, p. 13.
- ⁷¹ CHERNY, *op. cit.*
- ⁷² FAISINGER RL, WALZER A, BERCOVICI M *et al.* *A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients.* *Palliat Med*, 2000, 14: 257-265.
- ⁷³ SYKES, *op. cit.*
- ⁷⁴ MALTONI, *op. cit.*
- ⁷⁵ MORITA, *op. cit.*, p. 763.
- ⁷⁶ FURSTENBERG C. *The key of the relational care: the care along the way in the place of residence.* *Rech Soins Infirm*, 2011, (107): 76-81.
- ⁷⁷ CHOCHINOV HM, HACK T, HASSARD T *et al.* *Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life.* *J Clin Oncol*, 2005, 23: 5520-5525.
- ⁷⁸ NATIONAL ETHICS COMMITTEE, VETERANS HEALTH ADMINISTRATION, *op. cit.*, p. 488.
- ⁷⁹ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA. *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico* (24 Ottobre 2008) Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, 2008: 3, paragrafo I.
- ⁸⁰ *Ibid.*, p. 6, paragrafo 2.
- ⁸¹ CLAESSENS, *op. cit.*
- ⁸² CHIU TY, SCI MH, HU WY *et al.* *Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan.* *J Pain Symptom Manage*, 2001, 21: 467-472; BULLI F, MICCINESI G, BIANCALANI E *et al.* *Continuous deep sedation in home palliative care units: case studies in the Florence area in 2000 and in 2003-2004.* *Minerva Anestesiol*, 2007, 73(5): 291-298; RIETJENS J, VAN DELDEN J, ONWUTEAKA-PHILIPSEN *et al.* *Continuous deep sedation for patients nearing death in the Netherlands: descriptive study.* *BMJ*, 2008, 336: 810-813.
- ⁸³ CHERNY, *op. cit.*; De Graeff, *op. cit.*, p. 72; SICP, *op. cit.*, p. 38.
- ⁸⁴ Procedimiento decisional en el cual se anima a los familiares y a las seres queridos del enfermo a expresar su testimonio acerca de la decisión que el enfermo habría probablemente tomado en aquella circunstancia clínica.
- ⁸⁵ *Ley 09.01.2004 n. 6.* *Gazzetta Ufficiale* del 19.01.2004; *Código Civil Libro 1, Título XII, Sección 1.*
- ⁸⁶ FNOMCEO. *Codice di Deontologia Medica* 1998; CONSIGLIO EUROPEO. *Convenzione sui Diritti Umani e la Biomedicina* (Oviedo, 4 de abril de 1997, ratificada por el Parlamento Italiano el 14 de marzo de 2001).
- ⁸⁷ SICP, *op. cit.*, p. 39.
- ⁸⁸ LO, RUBENFELD, *op. cit.*
- ⁸⁹ LEVY, COHEN, *op. cit.*
- ⁹⁰ MATERSTVEDT, *op. cit.*

Del *homo patiens* (hombre sufriente) al *homo rebellis* (hombre rebelde): análisis de la nueva percepción de salud y enfermedad en época contemporánea

Rosalba Gentile*

Resumen

¿Es verdaderamente posible circunscribir la variada realidad de la salud y de la enfermedad dentro de un dado esquema conceptual sin correr el riesgo de desconocer la esencia más auténtica de estas nociones antonómicas, y no obstante complementarias?

Partiendo de este interrogativo, el presente artículo propone una reflexión sobre la enfermedad y sobre la salud a través del análisis de los paradigmas ontológico y positivista, de los cuales se ha buscado ilustrar la estructura epistemológica y la evolución teórica, con la finalidad de captar las numerosas implicaciones socio-antropológicas además de bioéticas de la realidad mencionada.

El examen de los paradigmas en cuestión ha permitido, además, evidenciar la polivalencia semántica de la salud y de la enfermedad y por tanto concluir que su complejidad es irreducible tanto a la visión dualística del modelo ontológico, que divide la unidad sustancial de los dos fenómenos aquí mencionados, como a la óptica cuantitativa del paradigma positivista, centrado en cambio sobre la idea de la mensurabilidad de la naturaleza. De hecho, como la vida contempla el grado y excluye el metro, así las manifestaciones vitales de lo normal y de lo patológico se sus-

* Doctora en Ciencias de la Comunicación; Doctora en Literatura, Filología y Lingüística Italiana por la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de los Estudios de Turín. (E-mail: portland.alba@libero.it)

Título original: "*Dall'homo patiens all'homo rebellis: analisi della nuova percezione di salute e malattia in epoca contemporanea*". Publicado en la revista *Medicina e Morale*, 2012/6: pp. 937-972.

traen a sofocantes encuadramientos epistemológicos, que de ellos descuidan aquellas significados ulteriores y aquellas iridiscencias hermenéuticas, relevables, viceversa, a través de una especulación menos dogmática, y por tanto abierta a la interdisciplinariedad.

Se considera también que las visiones ontológica y positivista, avalando y contribuyendo a difundir específicos modelos de salud y de enfermedad, hayan, más o menos conscientemente, incentivado el gradual empobrecimiento ético y simbólico; culminante, en síntesis, en la remoción cultural de las dimensiones de la muerte y del dolor, en el alterarse de la relación médico-paciente y en la reducción materialista de la idea de salud. Esto se deriva del paso de la impostación ontológica a aquella positivista: mientras la primera interpreta la salud y la enfermedad según una lógica de dualismo maniqueo, y por tanto potencialmente moralista, la segunda le provee en cambio una lectura en su mayoría laicista y tal vez amoral. Esta transición paradigmática delinea por tanto una nueva mentalidad colectiva, que, negando la realidad de lo patológico y absolutizando el valor de lo normal, exalta el dominio de una medicina de la utopía; la cual, ya no correspondiente a las necesidades efectivas de la persona sufriente, traiciona una superficialidad inconciliable con su íntima vocación humanitaria.

Summary

Homo patiens and Homo rebellis: analysis of the new perception of health and disease in the modern times

Is it really possible to restrict the multi-faceted reality of health and disease to a given conceptual scheme, without the risk of ignoring the essence of these opposing, but complementary notions?

On the basis of this question, this article proposes a reflection on disease and health through the analysis of the ontological and the positivistic paradigms. An attempt was made to explain their epistemological systems and theoretical evolution in order to understand the many socio-anthropological and bioethical implications of health and disease.

The study of the aforesaid paradigms has also allowed to highlight the semantic polyvalence of health and illness, and to conclude that their complexity is irreducible to both the dualistic view

of the ontological model –which does not maintain the essential unity of the two phenomena examined here– and to the quantitative perspective of the positivist paradigm, focused on the idea of measuring nature. In fact, as human life requires gradual change and excludes measurability, similarly the vital manifestations of the normal and the pathological escape suffocating epistemological frameworks. This is because they disregard the additional meanings and the hermeneutical nuances of health and disease that are instead detectable through a less dogmatic speculation, which would hence be open to an interdisciplinary approach.

It has also been opined that the ontological and the positivist visions have, more or less consciously, induced the gradual, ethical and symbolic impoverishment of the concepts of health and disease, through endorsing and helping to disseminate specific models of them. This impoverishment culminated, in summary, in the cultural removal of death and pain, in an altered relationship between doctors and patients, and in a materialistic idea of health.

This ensues from the shift from the ontological to the positivistic framework: while the first interprets health and disease according to the Manichaeic dualism, and therefore to a potentially moralistic view, the second explains them in a more secularist and sometimes amoral way.

This paradigmatic transition outlines a new collective mentality, which denies the reality of the pathological, absolutists the value of the normal, and thus enhances the dominance of a utopian Medicine. This one, as no longer corresponds to the real needs of suffering people, reveals its superficial heart and so is incompatible with its humanitarian nature.

Palabras clave: salud, enfermedad, relación médico-paciente, dolor, muerte

Key words: health, disease, doctor-patient relation, pain, death.

El paradigma ontológico de salud y enfermedad

La esencia conceptual del paradigma ontológico está fundamentalmente concentrada en la noción del dualismo cualitativo de salud y

de enfermedad que, evolucionando desde arcaicas ascendencias mágico religiosas,¹ conserva de ello en cierto sentido el espíritu sustancial porque restituye una visión, por así decir, maniquea de lo normal y de lo patológico; configurados de hecho como realidades polares, reconducibles *lato sensu* (en sentido amplio) a las genéricas categorías del bien-estar y del mal-estar.

Además, en conformidad con el significado del término “ontológico”, la enfermedad encarna el “ser” que existe independiente y separadamente del sujeto enfermo –contra-distinguiéndose al mismo tiempo por su especificidad etio-patológica–,² mientras la salud está más bien asociada a la idea de bien perdido por reintegrar.³

El panorama científico-cultural, en el cual tal sistema epistemológico se coloca, es sumamente complejo y variado, además de extenso sin solución de continuidad sobre un larguísimo arco temporal, comprendido entre la edad de la Grecia antigua y la segunda mitad del siglo XIX, en el curso del cual el sistema arriba mencionado cruza la Medicina romántica y, si bien sólo episódicamente, el sucesivo paradigma positivista.⁴

Los orígenes del modelo ontológico se remontan, de hecho, al empirismo de la escuela de Cnido, orientada a la inmediatez diagnóstico-terapéutica, basada sobre la revelación directa y penta-sensorial de los síntomas;⁵ cuyo acopio y clasificación concurren al desarrollo de un proyecto nosográfico todavía embrional. Este último configura tanto la “consciencia de lo escondido”, o bien la existencia de enfermedades que se sustraen a la observación visiva, así como la “trama hermenéutica de lo visible”; dirigida a demostrar la causalidad natural de lo patológico, que es por tanto independiente del hombre y de Dios.⁶

La semiótica “experiencial” elaborada por los médicos cnidos constituye un fruto del naturalismo filosófico, cuya originaria indagación cosmológica se enriquece de la siguiente especulación antro-po-biológica, realizando así una ideal unión entre micro y macrocosmos;⁷ reflejado por otra parte en ese nexo epistemológico que une la Medicina a la Botánica, efectivamente unidas por una evidente vocación clasificatoria.⁸

A tal propensión taxonómica se adeuda por tanto la primera objetivación de la enfermedad, que, en cuanto dato de la naturaleza, se sustrae a cualquier configuración histórico-social o narración biográfica.⁹ De ello se deriva un acentuado desbalance sobre la corporeidad, connotada como espacio abierto al movimiento de entidades contrapuestas; apertura metafórica a la cual idealmente reenvía aquella socio-geográfica del mundo europeo entre Medioevo y Renacimiento, invadido por pestilencias viejas y nuevas, importadas y exportadas, que dan testimonio de la impotencia y “del fracaso teórico-práctico de la Medicina”,¹⁰ simbolizando al mismo tiempo males sociales, temores colectivos y vergüenzas morales de las épocas en cuestión;¹¹ cada una de las cuales, por tanto, “*peut être caractérisée par une maladie déterminée*” (puede ser caracterizada por una enfermedad determinada).¹²

Existe, de hecho, “*une interdépendance entre les conditions pathologiques et les conditions générales de la civilisation: (...) les maladies dépendent des mêmes facteurs géographiques et climatiques que les civilisations*” (una interdependencia entre las condiciones patológicas y las condiciones generales de la civilización: [...] las enfermedades dependen de los mismos factores geográficos y climáticos que las civilizaciones) Por tanto, “*chaque siècle se réclame d’un style pathologique, comme il se réclame d’un style littéraire ou décoratif ou monumental*” (cada siglo reclama un estilo patológico, como reclama un estilo literario o decorativo o arquitectónico).¹³

A la apertura del cuerpo social europeo a los cambios económico-culturales internos y de ultramar se cubre el “abrir” anatómico,¹⁴ descendente de la antigua praxis necroscópica,¹⁵ y favorecido por la furia bélica que procura cadáveres a gran escala.¹⁶ Se construye así un saber anatómico “normal” y estratificado,¹⁷ atraído por aquel *motus de congnitis ad incognita* (movimiento de lo conocido a lo desconocido) emblemático del progreso científico¹⁸ y que, según Prospero, se propone tanto como método de indagación filosófica cuanto como modelo eurístico al servicio de las artes figurativas.¹⁹

El médico se vuelve así, “lector de un cuerpo”,²⁰ que la “revolución anatómica” vasaliana descubre “nuevo”;²¹ una *corporis fabrica*

(fábrica del cuerpo) perfectamente sincrónica con la *fabrica mundi* (fábrica del mundo) y por tanto sujeta a las mismas leyes de esta última y a la misma estructura eurística sobre el cual se sostiene la especulación cosmológica.²² Lo que prefigura la fractura cartesiana entre cuerpo y alma (ya esbozada en el dualismo ontológico platónico), “formulación sistemática”²³ del paradigma ontológico, así como sustrato conceptual del posterior modelo positivista.

El alcance de esta operación intelectual, que entrega a la historia la inédita figura del *homo scissus* (hombre dividido), es científicamente de una época, ya que contribuye a poner término a la era del arte médico y a inaugurar la de la Medicina científica, defensora de una diversa epistemología de referencia. Esta se despliega a través de una original modalidad de mirar al mundo, que supera la simple “transparencia perceptiva” a favor de una adhesión a la “densidad de las cosas encerradas en sí mismas”²⁴ y depositarias de una intrínseca verdad; expresada mediante el lenguaje físico, metaforizado en la imagen evidente del reloj, a la cual el cuerpo humano es ahora equiparado²⁵: “este movimiento (del corazón) deriva de la misma disposición de los órganos que cada uno puede ver por sí mismo en el corazón, del calor que ahí se puede advertir aún sólo con los dedos, y por la naturaleza de la sangre conocida por experiencia, de igual modo necesariamente como el movimiento de un reloj por la fuerza, por la posición y por la conformación de los contrapesos y de las ruedas”.²⁶

La novedad en figura, sustitutiva de la antigua simbología cambiada por el mundo artístico,²⁷ surge como signo cultural del renovado ambiente científico-filosófico dominado por el mecanicismo físico y cosmológico, que, previsiblemente, afecta la relación hombre-enfermedad. La iatromecánica, de hecho, se ve afectada por las concepciones científicas cartesianas –y, antes incluso, galileanas–, pero también de la especulación hobbsiana; las cuales, suprimiendo toda sustancial diferencia entre hombre y máquina,²⁸ abren la perspectiva reduccionista del hombre (destinada a una creciente fortuna en ámbito positivista y todavía hoy, por desgracia, imperante), despotenciado a “ semejanza derivada del mecánico ” y por tanto

como este último susceptible de reparación en caso de avería: “*For what is the heart, but a spring; and the nerves, but so many strings; and the joynts, but so many wheels, living motion to the whole body? (¿Para qué es el corazón si sólo es una fuente; y los nervios, si son sólo demasiadas cuerdas; y las articulaciones, con sus tantas ruedas, movimiento viviente para todo el cuerpo?)*”.²⁹

La asimilación de lo humano a lo mecánico determina un apreciable traslado baricentral del paciente a la patología³⁰ y, consecuentemente, la disyunción –para luego mudarse en marcada distancia– entre la mirada analítica del médico y el sufrimiento sensible del paciente; dividido y envilecido a cuerpo, incluso en razón de la descomponibilidad anatómica de este último, en la cual de hecho se disuelve la integridad del sujeto: “Un hombre es una unidad sustancial; pero, si se le analiza, será la cabeza, el corazón, el estómago, las venas, cada vena, cada partícula de la vena, la sangre, cada humor de la sangre”.³¹

Se consuma así el preanunciado divorcio entre el enfermo y la enfermedad –exaltado en pleno iluminismo por el ideal biomecánico del *homme machine* (hombre máquina) de La Mettrie,³² *ens morbis* (ente de la enfermedad) liberado de lo contingente, delimitable³³ al interior del sujeto y sin embargo ajeno a éste; porque objetivizado en el seguro espacio anatómico, donde el mal puede ser localizado y eventualmente removido por terceros (el médico y el cirujano).³⁴

La “circunscribibilidad geográfica” de la enfermedad es, por tanto, indicativa de una peculiar sensibilidad histórica respecto del significado profundo de una realidad íntimamente humana, degradada en tal modo a mero producto de una causalidad endógena o exógena, de la cual la era del microbiologismo integral³⁵ celebra, una vez más, el triunfo: “Enfermedades multiseculares. Responsable de fatales contagios y de mortales epidemias eran identificadas con sus agentes responsables. El reconocimiento era la precondition necesaria para que fuesen, antes o después, borradas del negro pizarrón de la patología humana”.³⁶

La nueva revolución científica, de la cual el microbio es el emblema dogmático, deja por tanto esperar en un “futuro paraíso perdido”, un *recreated paradise* (paraíso regenerado)³⁷ plasmable por la Ciencia, o bien por una Medicina que, consintiendo “a la utopía de una vida sin enfermedades”,³⁸ se demuestra profundamente infiel a su intrínseco humanismo.

El significado humano y moral de lo patológico emerge, o debería emerger, con mayor evidencia en la relación entre médico y paciente, que por lo demás configuran “situaciones arquetípicas”:³⁹ modalidades comportamentales innatas en el hombre, expresivas de una simbología primordial, todavía inconsciente y anterior a la idea.⁴⁰

Curar y ser curados configuran por tanto categorías naturales y universales, sucesivamente definidas y modeladas en sentido histórico y axiológico. La dinamicidad derivante es indicativa de un sinergismo relacional tridimensional entre médico y paciente,⁴¹ o sea de una relación recíproca y totalizante, marcada para el diálogo⁴² y que por tanto incluye la progresiva construcción de una trama semántica. Ésta, derivando del entrelazarse de “racionalidad y afectividad”,⁴³ constituye el fundamento del edificio biográfico-narrativo, instrumental a una auténtica inteligencia de la dimensión de la enfermedad, en toda su polivalente problematicidad.⁴⁴

La instancia cognitiva de lo patológico, prescindiendo de su preliminariedad respecto al tratamiento, no se ha, por tanto, de sobrepone a las razones del compadecer, que coinciden viceversa con la superación egoísta y con la apertura al prójimo; los cuales transforman el sentimiento de la *compassio* (compasión) en virtud cristiana o bien con aquella fraternidad en el dolor, que asimila el médico a un “sanador herido”: *Christus patiens minor* (Cristo paciente menor), que reúne en sí la ciencia objetiva del curar y la sabiduría humana del sufrir.⁴⁵ En fin, un *vir bonus medendi peritus* (varón bueno experto en curar),⁴⁶ experto y virtuoso, que cura “el cuerpo con el alma”,⁴⁷ gracias a un profundo y directo conocimiento de la enfermedad y del dolor.

En relación con el paciente obedece por tanto al principio de la beneficencia, nervio ético del *arte lunga*, porque responde a su mi-

sión originaria, que por lo demás brota de la “ancestral” necesidad humana de ayudar al prójimo;⁴⁸ basándose además sobre el común *status* creatural, o sea, sobre la misma naturaleza corruptible que es al mismo tiempo *vulnus* (herida) profunda del ser.

El objetivo de promover el bien, además de remover y de prevenir el mal del paciente, reenvía a la norma heredada del *primum non nocere* (lo primero es no causar daño), fulcro secular de una medicina sustancialmente carente de instrumentos curativos *ad hoc* (a propósito); pero particularmente atenta a la persona del enfermo, cuya impotencia decisional puede considerarse en tal modo compensada.

El sometimiento del interés del paciente acerca de su propio bien, a las resoluciones del médico, comporta una asimetría relacional entre los dos sujetos en cuestión,⁴⁹ sintomática del modelo paternalista, según el cual el conocimiento superior del médico es motivo suficiente para sobrepasar la voluntad del enfermo.⁵⁰ De ello se deriva una “univocidad interactiva” que evidencia la debilidad teórica del paternalismo, atribuible al olvido del libre albedrío del paciente y al riesgo de negar el concepto de atención de salud, transformándolo en cambio en mera administración terapéutica.⁵¹ En fin, prescindiendo de la validez teórica y de la más o menos correcta valoración del paternalismo en cuanto modelo explicativo de una relación médico-paciente histórica y culturalmente determinada, lo que importa mayormente evidenciar en este trabajo, es la contemporaneidad de la visión paternalista con el paradigma ontológico; en el cual aquella se conecta, sin aún captar su esencia más profunda.

Aquella, en realidad, según el parecer de quien escribe, se decanta en los arriba citados principios bioéticos generales de la beneficencia y de la no maleficencia; que parecerían de hecho reenviar al ya conocido dualismo maniqueo de salud y enfermedad, el cual amplía su simple prospectiva orgánica yuxtaponiendo a la buena y a la mala condición física las homólogas y correspondientes virtudes y abyecciones morales: “La virtud, por tanto según parece, será una especie de salud, belleza y buen estado del alma; el vicio, una enfermedad, fealdad y afección”.⁵²

En ese sentido, los conceptos ontológicos de salud y de enfermedad comprenden y encierran una correspondencia biunívoca entre naturaleza y moral, reflejada también en la interacción entre médico y paciente; que, precisamente en virtud de tal correspondencia, es de por sí bifronte y por tanto potencialmente calibrada tanto sobre la enfermedad como sobre la persona del enfermo. Un justo connubio entre técnica y antropología,⁵³ destinado nada menos que a disolverse en seguida de la progresiva especialización científica y tecnológica del médico; que, desviando, ya en época moderna, su atención del sujeto al sólo objeto de enfermedad, de-paupera y envilece la relación humana con el paciente.⁵⁴

Este empobrecimiento esconde, por tanto, la diferente historia evolutiva de los dos sujetos de la Medicina: las relativas estaticidades y simplicidades de la figura del enfermo contrastan, de hecho, con el dinamismo proteiforme de la figura del médico;⁵⁵ que, respecto a la primera puede por tanto considerarse una estratificación histórico-cultural *sui generis* (singular). De todos modos, eso no impide poner de relieve la significativa concomitancia, cronológicamente individualizada, entre el progresivo refinamiento doctrinal y social del médico y la “creciente sensibilización [...] a la entera sintomatología orgánica” del enfermo;⁵⁶ paralelismo “evolutivo” que testimonia la constante ascensión de un poder, que, junto al saber y al deber, compone aquel ulterior triángulo problemático⁵⁷ en el cual se compendian las razones del arte y de la Ciencia Médica.

La lógica de la relación entre médico y paciente, así como de la Medicina de todos los tiempos, se funda sobre la salvaguarda y sobre la promoción de la salud que, como se ha inicialmente mencionado, según la visión del paradigma tomado en consideración en este capítulo, constituye una esencia positiva que emana de su separación ontológica de lo negativo de la enfermedad: señal de una distancia cualitativa que se cristaliza en categorías definibles por oposición. Así, por ejemplo, la verticalidad del sano se contrapone a la horizontalidad del enfermo,⁵⁸ reconociendo una dual intercesión de los planos ético y antropológico, recíprocamente cortantes de la dimensión cósmica.

En ese sentido, si la enfermedad, que encarna el mal físico y moral, *appartient a la face d'ombre de la création* (perteneciente a la fase de sombras de la creación),⁵⁹ la salud, por el contrario, se identifica con el bien del cuerpo y del alma y, por tanto, reenvía al esplendor del edén: o bien a aquella "inocencia orgánica" necesariamente perdida en nombre del conocimiento,⁶⁰ y también inevitablemente buscada con la finalidad de restaurarla.

De la voluntaria renuncia a la gratuidad salvífica trasluce la doble matriz "biológica y ontológica" de la salud,⁶¹ *hólon* (holón) dividido entre la materialidad y la idealidad del ser,⁶² que se expresa en la silente inconsciencia de sí; contrapuesta al chirriante percibirse de la enfermedad; "A diferencia de la enfermedad, la salud nunca es causa de preocupación, incluso, no se es casi nunca consciente de estar sanos. No es una condición que invita o amonesta a tener cuidado de sí mismos, de hecho implica la sorprendente posibilidad de olvidarse de sí".⁶³

En el olvido del cuerpo se esconde precisamente el "prodigio"⁶⁴ vital, subyacente al misterio de la enfermedad: una "presencia de ser",⁶⁵ que es simultáneamente un "estar" y "una manera de querer vivir".⁶⁶ La intrínseca naturaleza existencial y existente de la salud se reviste por otra parte de su "sublime" elementalidad,⁶⁷ que configura la salud como bien-valor que aclara un sentido del vivir cualitativamente opuesto a aquel iluminado por la enfermedad: un incesante ver "la vida desde el otro lado",⁶⁸ que es alternativamente aquello del normal y aquello del patológico, del "bien" y del "mal".

Semejantes nociones, dialécticamente polarizadas, reflejan la vocación ética de la Medicina "empresa moral (que) inevitablemente [...] da contenido al bien y al mal"⁶⁹ proponiéndose por tanto como "ciencia particular y cualificada"⁷⁰ o sea, como saber construido sobre las bases científicas y morales de la salud y de la enfermedad "centauros gnoseológicos" divididos entre naturaleza y espíritu.⁷¹

La íntima connotación bioética de la salud,⁷² radical en su interpretación ontológica señala, además, la presencia de un "lado diur-

no" de la vida, discrepante y no menos emergente de aquel "nocturno" de lo patológico,⁷³ que es por otra parte "co-extensivo a la existencia humana".⁷⁴

Se explica así la relevancia periférica de la noción de salud, derivado conceptual de la enfermedad el cual, a pesar de la riqueza polisémica y la complejidad histórico-cultural que lo contradistingue, presenta contornos difuminados. De ello se deriva la constante tentación a la simplificación especulativa, que fija la idea de salud" sobre un trasfondo inexpresado",⁷⁵ restituyéndole una visión parcial y susceptible de manipulaciones semánticas e ideológicas, frecuentemente resultantes en rigidez hermenéutica. Particularmente acentuada en el paradigma ontológico de salud y de enfermedad, que parece por lo demás ignorar las razones de la *neutralitas* (neutralidad), aquella vasta tierra de nadie, representada por lo neutro, a mitad de camino entre el "ni completamente sano" y el "no propiamente enfermo" en el cual nos encontramos normalmente".⁷⁶

Esta categoría intermedia es por tanto descuidada también por el siguiente modelo positivista el cual, absolutizando el valor de la salud, despoja a la enfermedad de cualquier posible significado metafísico, sustituyéndolo con la visión puramente materialista y reduccionista de lo patológico todavía hoy dominante.

El paradigma positivista de salud y enfermedad y sus consecuencias actuales

El cambio paradigmático consiguiente al paso de la concepción ontológica a la positivista de salud y de enfermedad configura un salto epistemológico, que marca la llegada del nominalismo monista;⁷⁷ a la autonomía del "ser" subentra la unidad positiva, o sea la medible y experimentable, de lo normal y de lo patológico.⁷⁸

La nueva estrategia conceptual, que subyace al moralismo tetralógico hipocrático,⁷⁹ desciende de la revolución científica galileana, que liquida la obsoleta razón cualitativa del Estagirita, inaugurando

una nueva modalidad gnosológica⁸⁰ la cual, volviéndose “al gran libro de la naturaleza”, distingue “quién mira más en alto (y) se diferencia más altamente”.⁸¹ La nueva mirada cualitativa, de hecho, se concentra en un renovado panorama científico abierto al experimentalismo y al geometrismo natural galileanos,⁸² según los cuales “el mundo real es [...] contexto de datos cuantitativos y mesurables”.⁸³

La naturaleza “métrica” de lo real refleja el rigor especulativo de la *episteme* (conocimiento) moderna, aquella “precisión exquisita”⁸⁴ que “descarta la ‘opinión’ (para) buscar la ‘Ciencia’”,⁸⁵ que acoge la duda para nutrir el saber y buscar la verdad, entendida como “concreta adhesión a la naturaleza”.⁸⁶

El ímpetu eurístico es alimentado por el espíritu inventivo, característico de la moderna ciencia europea y generador de “instrumentos filosóficos”;⁸⁷ “indisolublemente ligados al avance del saber”⁸⁸ y productores de asombro. Así es, por ejemplo, el microscopio que, revelando y extendiendo al ojo humano el *minimus mundi* (lo más pequeño del mundo),⁸⁹ representa el correspondiente sensible de la sutileza capilar de la indagación científica barroca; lanzada a la conquista del progreso, e incluso lúcidamente consciente de aquel “sentido del límite”, que aparece de la inaccesible infinitud de lo real.⁹⁰ De ello deriva una idea de saber siempre provisoria, pero racional e intuitiva, pragmática y fundada en la experiencia,⁹¹ “tanto más necesaria, cuanto más se progresa en el conocimiento”;⁹² dirigida a la validación de la teoría y a la integración del cálculo,⁹³ a través del uso de un instrumental técnico que cincela el bruto dato natural, refinando simultáneamente la sensibilidad humana.

La inaudita metodología estadístico-experimental sostiene también la nueva fisiología, distanciada de las posiciones cualitativas galénico-aristotélicas,⁹⁴ además que impostada sobre bases dinámicas y cuantitativas,⁹⁵ filosóficamente enraizadas en el atomismo democrático;⁹⁶ que se hace extrínseca en las concepciones materialistas de la iatromecánica y de la iatroquímica, o bien del “cuerpo-

máquina” y del “cuerpo-probeta”.⁹⁷ Indicadores “positivos” de la profundidad interna de la enfermedad, pero, al mismo tiempo, actualizadas reediciones de la inmarcesible utopía de la alquimia de la piedra filosofal, proveedora del elixir de larga vida;⁹⁸ ahora repropuesta en clave racionalista-científica: “la conservación de la salud [...] es, sin duda, el primer bien y fundamento de todos los otros bienes en esta vida: porque también nuestro espíritu está tan ligado al temperamento y a la disposición de los órganos corpóreos que, si es posible encontrar cualquier medio para acomunar los hombres más sabios y hábiles a este respecto, creo que es necesario buscarlo en la Medicina. [...] No quiero faltar al respeto a nadie, pero aquellos mismos que la profesan deberán estar de acuerdo que todo lo que de ella se sabe es casi nada respecto a aquello que queda por saber, y que se podría estar exento de una infinidad de enfermedades, tanto del cuerpo como del espíritu, y quizá también del debilitamiento de la vejez, si se tuviese suficiente conocimiento de sus causas y de los remedios de los cuales la naturaleza misma nos ha provisto”.⁹⁹

La esperanza de la superación del límite orgánico, reavivada también por los experimentos fisiológicos sobre el intercambio,¹⁰⁰ origina por una constante evolución diagnóstica, de la cual aún no hay paralelo, el progreso de la práctica curativa que permanece de hecho protegida en posiciones tradicionales.¹⁰¹ Esto cataliza la separación entre médico y paciente, más tarde profundizada en división interna en la Medicina misma, separada así entre Arte y Ciencia; que, orientándose respectivamente en sentido clínico y en sentido anatómico-fisiológico,¹⁰² configurando el ínsito oscilar de la Medicina entre razones técnicas e imperativos antropológicos (y por tanto puramente morales),¹⁰³ ya lejanos de la armónica coherencia que los unía al modelo hipocrático.¹⁰⁴

La íntima contradicción del arte larga del siglo xvii se materializa en las figuras históricas, pero también emblemáticas, de Hipócrates y de Galileo, cuyo diálogo ideal es fuente del incipiente “modelo bioquímico que funda una dirección descompositivo-descrip-

tiva que consiste en una subdivisión-clasificación tanto de la patología, en partes analíticas [...], como de lo comprensible médicamente, en fragmentos de saber juntos y tal vez separados".¹⁰⁵

La sistematización del fenómeno morbozo, que exalta ascendencias botánicas y reminiscencias linneanas,¹⁰⁶ es signo prodrómico de la sucesiva nosografía, expresión científica del enciclopedismo iluminista, pero, sobre todo, nuevo desarrollo de la anterior casuística, ya implicante de la reducción del enfermo a un caso clínico,¹⁰⁷ además de puntual metodología descriptiva de la enfermedad. Universo variado y variopinto, del cual la ramazziniana conexión con el mundo del trabajo amplía las perspectivas de experimentación clínica y de indagación epidemiológica, abriendo al ojo médico una realidad descuidada, pero ahora estadísticamente articulable, que representa la vertiente colectiva de lo patológico.

A ello se yuxtapone la más tardía y popular política de defensa del bienestar público "de la cuna [...] a la tumba":¹⁰⁸ concreta demostración del valor ahora reconocido a la salud, reconducible a su vez al concepto de prevención; del cual se revisten las nuevas instancias higiénicas, la denuncia de la miseria como factor primario desencadenante de la enfermedad y el "evento no sólo médico-científico, sino también médico-social" de la unión.¹⁰⁹

Epistemológicamente relevante es además el "viraje" anatómico de Valsalva, que, copiando a Malpighi llega a Margagni: a la anatomía fisiológica y teórica sub-entra la anatomía empírico-patológica.¹¹⁰ La cual, aun permaneciendo anclada a una óptica mecanicista del hecho biológico, innova el concepto de enfermedad, identificándola con la lesión orgánica; ahora observable en un cadáver "cualitativamente" diferente, al cual corresponde una diversa impostación del saber anatómico: la sustitución del cuerpo sano en vida del ajusticiado con el cadáver del enfermo del hospital, denota el paso evolutivo del anatómico normal al anatómico-patológico, enlazándose a la clínica algunos decenios después.¹¹¹

El carácter revolucionario de la unión entre anatomía y clínica muestra, en diversos frentes inherentes al nacimiento de la figura

original del médico-cirujano, en el cual se reúnen doctrina y *praxis*, racionalidad e instinto;¹¹² al sintomático cambio de la práctica terapéutica, ahora desbalanceada entre un médico-sujeto y un anónimo enfermo-objeto;¹¹³ a la metamorfosis antropológica implicada por la “inversión en el saber del juego de la finitud”,¹¹⁴ consiguiente a la adopción casi exclusiva de la categoría de lo finito como medida ontológica del hombre, cuya innata trascendencia se evapora así en la deteriorabilidad de la carne.

Y sobre el cuerpo, aunque cadavérico, se posa la mirada del médico moderno, especie de lente sensorial especialísimo, que, conjugando el ojo al oído, “escruta escuchando”, mutándose en profundidad táctil “en el momento en que percibe un espectáculo”.¹¹⁵ Además, el nuevo “tacto visivo” se hace instrumento analítico de una espacialidad corpórea declinada a lo concreto, mapa de órganos disponible a la exploración anatómico patológica, la cual, sobrepasando la traslucidez del síntoma, es apertura sobre la visibilidad de lo invisible asegurada por la muerte. Esta, haciendo indistinguible la vida, afirma su punto de vista absoluto, vértice inmutable de “una trinidad técnica y conceptual”,¹¹⁶ donde la vida y la enfermedad componen un juego de espejos que reflejan la verdad de la muerte.

Entonces, la “muerte es la enfermedad hecha posible en la vida”¹¹⁷ y la enfermedad es cuerpo en progresiva declinación, “desviación interna de la vida”, cuya “grácil nervatura despedazada”¹¹⁸ se descubre en el cadáver; que, en último análisis, constituye el verdadero y propio código identificativo de la realidad orgánica animal.

El núcleo filosófico del anatomismo clínico, gravitante en torno a la idea de cadaverización del viviente, es reconducible a la fisiopatología tisular de Bichat, que resulta en una reelaboración del concepto de enfermedad, ahora entendida como “mortificación local interna a la vida”, como desmoronamiento *in omni aetate* (en toda edad), o bien como inexorable bio-necrotizarse.¹¹⁹

La bichatiana reformulación teórica del *nósos* (enfermedad), arrastra las novedades diagnósticas de la percusión y la ausculta-

ción, que por otra parte decretan la revaloración y la preeminencia sensorial del oído.¹²⁰ Además, mientras el método percusivo de Corvisart, que repropone y aplica un descubrimiento casi de la misma época, representa el intento de “crear una verdadera y propia ciencia diagnóstica”,¹²¹ el estetoscopio de Laënc tiene en cambio valencia filosófica, “en cuanto se conecta a una rotura epistemológica”,¹²² indicativa de una, por así decir, metanoia médica; que no sólo tergiversa la percepción de lo patológico, sino introduce también un elemento extraño entre médico y paciente: inicial presagio de su futura separación,¹²³ típica de la actual era tecnológica.

A la revolución diagnóstica laënnichiana sigue la completa reestructuración de la Medicina científica sobre bases fisiológico-experimentales por obra de Bernard y de Virchow,¹²⁴ a la luz de la cual los conceptos de salud y de enfermedad son redefinidos en los términos de un *continuum* (continuo) cuantitativo variable. Sobre tal reformulación teórica por otra parte se funda la reclasificación del estatuto de lo patológico, que, cesando de ser “objeto de angustia para el hombre sano”, se vuelve “objeto de estudio para el teórico de la salud”.¹²⁵

Además, la lógica de la gradualidad de la enfermedad está sometida a los cambios técnicos de la instrumentación científica de finales del siglo XIX, dirigida a la objetivización del dato clínico: el termómetro y el baumanómetro encarnan el espíritu cuantitativo del cienticismo positivista, reduciendo el fenómeno morboso a epifenómeno¹²⁶ y alterando al mismo tiempo la percepción individual de la salud, ya delegada y subordinada a la verificación médica.¹²⁷

Al análisis médico de lo orgánico se yuxtapone a la concomitante indagación endoscópica, que es la observación interna del vivo, ¹²⁸ fino ojo mecánico introducido a la subjetiva mirada clínica, así como signifiante demostrativo de la nueva Ciencia médica exacta y rigurosa; enriquecida por descubrimientos adventicios, sintomáticos de un creciente progreso diagnóstico-terapéutico dirigido a la profundización de lo patológico y a la promoción de lo normal.

En ese sentido está dirigida la *machine à guérir* (máquina para sanar) del siglo XIX, calibrada sobre medidas antisépticas y anestésicas, además de sobre modificadas normas higiénicas, a las cuales por lo demás se re conectan la compleja problemática político-sanitaria y los diversos programas higienísticos en defensa de la salud colectiva; incontrovertible testimonio de un mayor control médico-social sobre el cuerpo del individuo y de la comunidad.¹²⁹ Y la acrecentada vigilancia reenvía al progresismo positivista, optimísticamente orientado a “superar las barreras del no-conocimiento”,¹³⁰ desplazándolas incesantemente más allá de la desoladora conciencia de que “nuestra ignorancia es infinita”.¹³¹

A la ulterior reducción del creciente *ignoramus* (ignoramos) se asiste en el curso del siglo XX, constelado de micro y de macro revoluciones médico-científicas, urgidas por el irrefrenable avance tecnológico; que, aun innovando la diagnóstica y la terapéutica, “cava un abismo entre ciencia y humanidad”,¹³² separando al hombre de la percepción de su verdadera identidad, expresada por la enfermedad. Desnaturalizada y desobjetivizada a la par de la salud, que se encamina de hecho a la redefinición en sentido clínico, a la elaboración según “norma absoluta”¹³³ y, por tanto, a la identificación mistificante con el salutismo y con el ambiguo concepto de calidad de vida.

En realidad, el actual primado de lo normal deriva del incesante dominio de la Medicina sobre la enfermedad; cuyo estatuto se remodela periódicamente sobre las más recientes adquisiciones técnico-científicas, configurando así, por ejemplo, el desorden molecular, eliminable mediante la oportuna suministración farmacológica¹³⁴ y, más tarde, “el originario vicio de forma macromolecular”,¹³⁵ conexo a una especie de falsa transcripción del “alfabeto mórfico individual”¹³⁶ y a un curioso fatalismo genético.¹³⁷

Tales nociones de lo patológico se inspiran, en síntesis, en la sectorización y en la sucesiva hiperespecialización del saber médico, productor de una visión parcelizante, cosificante y ascética del cuerpo humano enfermo; naturaleza espectacularizada y expuesta al “ojo sin cuerpo” de una Ciencia extramoral.¹³⁸

Las utilísimas fronteras de la Ingeniería genética y de las Nanobioteecnologías representan, a fin de cuentas, el triunfo de una Biomedicina empeñada en nuevos frentes patológicos,¹³⁹ pero también tendiente hacia los escenarios futuros de la clonación humana, de la biogerontología, de la inteligencia artificial y de la interacción hombre-máquina. Dirigidas al mejoramiento evolutivo de la especie *Homo sapiens*, o sea destinadas a transformar ulteriormente los conceptos de salud y enfermedad, e incluso colmadas de aquella "fractura de significado potencialmente metafísico"¹⁴⁰ con la naturaleza de la cual emerge un hombre descalzado del centro de sí mismo y, en el fondo, trágicamente ignorante de ser "algo diferente de una nada viviente".¹⁴¹

La esencia de una consciente perspectiva trascendente inducida, por otra parte, por las transformaciones de la Medicina positiva y post-moderna recién bosquejadas, es sin duda reconducible al profundo cambio de la percepción colectiva de la muerte, cuyos orígenes se remontan sin embargo al arriba citado afirmarse de la clínica; la cual inaugura, de hecho, una inusual modalidad especulativa de la realidad última del hombre; cambiada "por la primera vez en instrumento técnico que se afirma sobre la verdad de la vida y la naturaleza de su mal",¹⁴² cifrándolos en la horrible realidad de la descomposición.

Esta última, de hecho, surge como particular e inédita forma epistemológica de exploración del viviente, del cual la descomposición orgánica se reviste en virtud de su inmanencia al viviente mismo, emblematizada por el endógeno gusano descarnante; "signo de la descomposición del hombre"¹⁴³ y de su radical medianía "entre los dos abismos del infinito y de la nada".¹⁴⁴ Los cuales configuran una "asimetría ontológica, de la cual la disgregación corpórea constituye el extremo factual,¹⁴⁵ a la sombra del cadáver, testimonio concreto de la "relación impresionante"¹⁴⁶ entre dos dimensiones antitéticas, que sin embargo se sobreponen en la visión penetrante de la nueva Ciencia "mortuoria":¹⁴⁷ "Cuando beso tu labio perfumado, querida niña, no puedo olvidar que un blanco cráneo está oculto debajo. Cuando

estrecho hacia mí tu cuerpo gracioso, no puedo yo olvidar, querida niña, que debajo hay un esqueleto escondido. Y en la horrenda visión abortiva, dondequiera que o toque, o bese, o la mano pose, siento surgir los fríos huesos de la muerte".¹⁴⁸

El *memento mori* (recuerda que morirás) reenvía al "invisible nudo entre la muerte y la vida",¹⁴⁹ inscrito en los conjuntos óseos del cráneo y del esqueleto, imágenes ambivalentes de fragilidad y de incorruptibilidad, así como despojos de la corruptibilidad orgánica; los cuales lejos de identificarse con la muerte, constituyen sin embargo sus emblemas más elocuentes, garantizando también de la "forma humana"¹⁵⁰ y expresando al mismo tiempo la irrupción de lo morboso en el ordinario cotidiano,¹⁵¹ o bien de una categoría estética que configura el "vacío del ser" como "núcleo lírico de hombre: su invisible verdad, su visible secreto".¹⁵²

A tal cambio de estatuto es probablemente reconducible la superposición de la universalidad y de la singularidad de la muerte: la primera, expresada a través del común lenguaje de la finitud; la segunda, reenviando a la unicidad formal y sustancial del individuo,¹⁵³ además de que a la diferente relación entre estos y su realidad última. De hecho, a la precedente familiaridad con la muerte, propiciada por la cotidiana convivencia con los flagelos colectivos de las guerras, de las carestías y de las pestilencias, que a todos reúne en el destino de la mortalidad indiferenciada, se sustituye ahora el sentimiento individual, angustioso y alienante del *finis vitae* (fin de la vida); ya no interiorizado y valorado,¹⁵⁴ más bien hecho problemático e impersonal y, por tanto, re proyectado por un horizonte de salvación a un horizonte de miedo.

De ellos se deriva el contemporáneo eclipsamiento de la muerte, rechazada al margen de la innominabilidad, que desacraliza aquel "saber morir", derivante de la lógica obsoleta pero edificante de la *meditatio mortis* (meditación de la muerte), desvitalizándolo en fin en la actual conciencia técnica del "deber morir"; asociable a un "debilitamiento de la voluntad de ser del hombre contemporáneo".¹⁵⁵

El ocaso de la antigua pedagogía de la "vida en el pensamiento de la muerte"¹⁵⁶ corresponde al avance del significado trascendente de ésta última, ya trasfigurada en aterrador "infierno secularizado"¹⁵⁷ que difunde el ideal de la resurrección y el personalismo ontológico cristianos, sustituyéndolos con un mito de arrogante inmortalidad biológica, resultante en un ulterior "profundizar en la animalidad".¹⁵⁸

A tal descentramiento antropológico, asociado a las mortificantes redefiniciones copernicana, darwiniana y freudiana de la naturaleza del hombre,¹⁵⁹ se conecta la moderna medicalización de la muerte; traducida en "fenómeno técnico" atomizable en microfragmentos "silenciosos",¹⁶⁰ en los cuales, en último análisis, se disuelven tanto la auténtica dramaticidad, como la identidad misma del *finis vitae* (fin de la vida); ya difuminado, de hecho, en la más tranquilizante categoría de lo patológico. Se explica así la histórica transición de la experiencia del fin "doméstico", al deceso en hospital, sintomático de aquella *solitudo carnis* (soledad de la carne),¹⁶¹ que refleja la deshumanizante operación médico-científica de remoción de la muerte y del morir, "experiencias que colindan la una con la otra. Morir es todavía vivir: aún si es un vivir señalado, y corroído, por angustia y desesperación, por decaimiento y soledad. [...] La muerte es la desconocida de la cual se puede sólo decir que es la negación de la vida, o el no-ser. El morir es el lugar de unión entre el ser y el no-ser: es el paso de la vida a la muerte; es la hora, en la cual se está muriendo, no es la hora en la cual se vive. En el vivir a toda hora sigue *otra* hora, a cada instante *otro* instante, y en cambio en el morir toda hora, todo instante se puede quemar definitivamente: sin que *otra* hora, *otro* instante, haya de venir *después*. En el morir se tiene, así, la hora que ya no tiene hermanas: en el disminuir de toda continuidad temporal: de toda posible trascendencia *en el* futuro. Si la remoción de la muerte parece ser una característica de la consciencia contemporánea, la remoción del morir es experiencia mucho más difícil de realizar. Si tantas persona de nuestro tiempo se preocupan sólo o sobre todo, del morir [...] y

buscan los caminos que conduzcan a un morir libre de angustias, de ello nace la hipótesis que la angustia [...] delante del ‘no ser más’, tienda a disminuir vertiginosamente y que, hoy, haya entrado en cambio el miedo del morir: en el sentido, precisamente, que se desea un morir inadvertido y des-emocionalizado, y que se tema un morir angustioso”.¹⁶²

La larga cita introduce dos órdenes de problemas: el primero es inherente a la actual desviación de la atención general de la definitividad del deceso a la duración del traspaso; científicamente manipulable según las opuestas prácticas del ensañamiento terapéutico y de la eutanasia. Las cuales configurando respectivamente los nuevos derechos de la vida a ultranza y de la muerte digna, expresan también una concepción antropológica “centrada sobre la figura del *dominus* (*señor*), del hombre dueño de su vida y de su muerte”.¹⁶³

La segunda cuestión se refiere, en cambio, al derecho del enfermo al conocimiento y a la libertad de su propio morir, frecuentemente conculcado por familiares y médicos, cuya actitud defensora o protectora en relación de quien está cercano al último instante, traduce, en efecto, la intención de expropiarlo de un saber que, viceversa, le pertenece y al cual tal vez el enfermo prefiere voluntariamente renunciar. Por tanto, mientras “la muerte de un tiempo era una tragedia –frecuentemente cómica– en la cual se recitaba la parte del moribundo, la muerte de hoy es una comedia –siempre dramática– en la cual se recita la parte de aquel que no sabe estar cercano a morir”.¹⁶⁴ Se trata, en realidad, de ignorancia aparente, porque la separación del enfermo del proceso evolutivo de su propio fin no excluye la más o menos plena consciencia, si bien el progreso médico, a través de la ya citada transformación de la muerte en enfermedad, haya animado la tendencia no sólo a inducir la negación, sino también el ocultamiento clandestino de la muerte y del muriente. *marginal man* (hombre marginal),¹⁶⁵ socialmente irrelevante, deshumanizado y desresponsabilizado; ya no persona sino sujeto clínico, tanto que el morir digno cede el paso a la “muerte aceptable”.¹⁶⁶ O bien a una muerte despotenciada, cuya mistifican-

te identificación con la enfermedad hace ambiguo su significado auténtico, calcado sobre aquel de la vida, de la cual lo patológico reproduce, de hecho, la misma estructura y la misma complejidad.¹⁶⁷

En la dirección de una vida cada vez más larga e indefinidamente prolongable se dirige, en efecto, la Biomedicina tecnológica, en encarnizada lucha contra envejecimiento y muerte; “ex” fenómenos naturales que continuamente desafían una Ciencia médica, la cual ha ya abdicado al antiguo deber de la atención a favor del actual imperativo del sanar.¹⁶⁸ De ello derivan la banalización de la muerte e incluso de la vida, merecedora de ser vivida solamente en razón de su buena calidad; noción aberrante, de ascendencia industrial, que somete al individuo a la misma lógica del producto de serie, valorable con base en criterios cuantitativos,¹⁶⁹ del todo inadecuados a la comprensión de un concepto ruinoso como es el de la salud.

Su conservación artificial resulta sin embargo en el postergarse de la muerte,¹⁷⁰ en ese sentido entendida no sólo como reenvío *in incertum* (a lo incierto) de las intenciones orgánicas, sino también y sobre todo como progresiva corrupción del yo y de su dignidad de ser y de existir; de experimentar *lúcidamente* el final de su propia existencia, reconociéndose “síntesis de infinito y de finito, de tiempo y de eternidad, de posibilidad y de necesidad”.¹⁷¹ En fin, la crisis contemporánea de la muerte revela la derrota del individuo y la incomodidad de la sociedad post-moderna, humillados ante la ilusión de un eterno presente y aprisionados en la “racionalidad anti-histórica del mundo técnico”.¹⁷² El cual, inscribiendo la muerte “bajo el signo del final, del fracaso, de la nada”,¹⁷³ ha de ella tergiversado su sentido original de realidad ulterior, de pertenencia a la creaturalidad,¹⁷⁴ de inseparable complemento de la vida, cuyo espontáneo reflorcer está subordinado a su incesante perecer.¹⁷⁵

La restitución de la muerte a su contexto original permitiría por tanto la recuperación de aquella humana “posibilidad radical”,¹⁷⁶ que es retorno de la persona a la antigua libertad y a la simple natu-

ralidad del morir; revestir de serena aceptación de las personalísimas realidades del cuerpo y del dolor, que después de todo constituyen las formas elementales de la gramática de la enfermedad: voces expresivas de un "saber encarnado",¹⁷⁷ donde se compendia la realidad básica del hombre.

El cuerpo, en particular, representa el lugar de la compleja dialéctica del ser y del tener, que reenvía a aquel incesante e íntimo con-fundirse de biología y de historia vivida, en el cual se refleja la "totalidad más vasta"¹⁷⁸ de la persona. Síntesis psico-somática que asume por tanto un significado bioético, esencialmente reconducible a la bíblica visión del cuerpo como "órgano de la conciencia":¹⁷⁹ estructura material y simbólica,¹⁸⁰ resultante del originario "entretejer el mortal y el inmortal",¹⁸¹ en el cual se reconocen la "incisión del sacro"¹⁸² y la humanidad del *basar*.

Ésta se extrínseca principalmente a través de posibilidades auto experienciales e intersubjetivas de percepción y de comunicación, que conectan la persona con el mundo externo y con su propia realidad interna,¹⁸³ de la cual la enfermedad configura el aspecto más evidente. Ella, de hecho, es "potenciamiento doloroso del cuerpo",¹⁸⁴ o bien "atrasamiento"¹⁸⁵ al cuerpo, que impone a sí mismo en todo su "espesamiento" y en toda su "pesadez";¹⁸⁶ contrapuestas a la invisible ligereza de la salud.¹⁸⁷

La enfermedad, por tanto, causando la autoafirmación del *Körper* (cuerpo), señala el desequilibrio existencial del *homo patiens* (hombre sufriente), que en ese sentido se reduce a *soma patiens* (cuerpo sufriente), o sea a una corporeidad detenida e imposibilitada a sobrepasarse hacia el mundo,¹⁸⁸ a causa de la condición patológica. Entonces, la natural apertura del cuerpo trasmuta en "obstáculo hacia el mundo",¹⁸⁹ así como en el doloroso límite "de sujetos que no producen su propio bien, sino pueden sólo intencionarlo; que no son el fundamento de su propia vida y de su propia salud, sino pueden sólo custodiarla. En ese sentido se puede hablar de enfermedad en un horizonte metafísico, como de una fundamental patología del deseo humano, fruto de una radical desadaptación de la finitud, de la cual el

sufrimiento existencial, que se vuelve angustia y desesperación, es un síntoma primario".¹⁹⁰

A la humana inadecuación a la finitud y al deterioramiento orgánico es por tanto addebitable la actual hipervaloración de la fisicidad, que, separada de la más amplia óptica de la corporeidad, se revela pura biología, afirmante como dimensión absoluta de la persona, la cual, abdica a su propia condición de sujeto y subjetiva¹⁹¹ para exiliarse en la angosta perspectiva del reduccionismo.

La restricción perceptiva de la corporeidad, conseguida en la victoria del cuerpo sobre el cuerpo vivido, se extiende también a la realidad del dolor, democrática y universalmente humana,¹⁹² interpretable según la doble acepción de poder "devorante" que encierra en la obscuridad de la *sarx* (carne)¹⁹³ y de ocasión transformadora del yo; la cual abre inimaginables perspectivas existenciales, proponiéndose además como útil vehículo gnoseológico, agente "por ensimismamiento: más allá de ciertos límites controlables por el hombre eso se hace *experimentum crucis* (experimento crucial), somete a prueba al individuo que lo vive y se yergue como contraprueba del sentido de la existencia".¹⁹⁴

La asimilabilidad del dolor humano a aquel divino, concurre a restituir "espesor antropológico"¹⁹⁵ a la enfermedad; *modus deficiens* (modo deficiente) que, pudiendo ser revalorizado en el dolor y a través del dolor, es reconceptualizable como *conatus existendi* (impulso de existir):¹⁹⁶ nueva hambre de vida satisfecha mediante la confrontación con el Creador¹⁹⁷ y la experimentación de la contemporaneidad con Cristo,¹⁹⁸ que permite elevar el sufrimiento del plano personal al cósmico.

En tal modo, el hombre carnal se vuelve, por así decir, una "perfecta metáfora del espíritu"¹⁹⁹ y la enfermedad experimento de la alteridad,²⁰⁰ que sustrae al anonimato despersonalizante, induciendo a una constructiva "revisión (y reafirmación) de la imagen de sí".²⁰¹

De tal concepción cristiana del dolor y de lo patológico se distancia indubitablemente la Medicina positivista contemporánea, funda-

da sobre la fractura cartesiana de la unidad personal y, por tanto, reivindicadora de una diferente noción de la enfermedad y del sufrimiento; mecanicísticamente concebible y por tanto “des-moralizante”²⁰² y des-individualizante: caducadas a “problema técnico” y, por tanto, absorbidas en la órbita de la “iatrogénesis social”.²⁰³ De ello se sigue un deprimente envilecimiento antropológico, ya que el hombre es disminuido a simple engranaje de la gran máquina económico-productiva social y sanitaria, que masificando y medicalizando la existencia produce, en fin solamente cosificación.²⁰⁴

Esta tendencia, ya consolidada, a homologar y a deshumanizar al individuo, refleja por otra parte, la deformada percepción contemporánea de la enfermedad y del sufrimiento (además que, se entiende, de la salud), expropiadas de su naturalidad y, por así decir, burocratizadas; o sea hechas rígidas en una lógica médica que hospitaliza la vida, disminuyendo la humana capacidad de sufrir y transformándola en “disfunción de la cual las poblaciones son liberadas por medio de instrumentos institucionales”. La “iatrogénesis cultural” deviene, así, vehículo de difusión de la lógica represiva de uno de los más elocuentes signos de contradicción de la naturaleza humana: la consciente experiencia de la *pasión*.²⁰⁵

La categórica desmitización del dolor y del sufrimiento, producida por la “iatrogénesis” socio-cultural recién delineada, es fenómeno paralelo a la “erección de la analgesia”²⁰⁶ a valor de civilidad y finalidad social,²⁰⁷ que, en último análisis, coincide con el cambio de las coordenadas históricas del sufrir y, por tanto, con la asunción de una nueva, deseducativa “pedagogía anestésica”,²⁰⁸ la cual extingue la inefable expresividad del sufrimiento en la animalesca afasia del dolor²⁰⁹: al significado subjetivo del sufrir subentra la mera percepción de un estímulo sensorial, inenarrado al individuo que lo experimenta y, por tanto, privado de significado personal.

Esto explica la “crecida demanda de fármacos, hospitales, servicios médicos y otras formas de atención profesionalizada e impersonal”, que no sólo amplía la “pirámide sintomatológica”,²¹⁰ el *disease*

mongering (promoción de enfermedades)²¹¹ y por tanto el poder de lo patológico sobre el hombre,²¹² pero sobre todo trasfiere el dolor y la enfermedad de la esfera de la simple cotidianidad al ámbito de la apresurada especulación o del avergonzado esconder; interrumpiendo así “la circularidad directa entre dolor y vida”.²¹³ Dicho de otro modo, la actual tendencia colectiva a reducir toda señal fisiológica del organismo a síntoma, comporta la mayor dependencia del médico y del fármaco, animada por otro lado por las casas farmacéuticas mediante estrategias subrepticamente dirigidas a ampliar el mercado de la enfermedad; a la cual en fin el individuo efectivamente subyace, rechazando reconocerla como parte integrante de su propia existencia, de la cual de hecho busca de todas formas excluirla.

En este triunfo del artificio y del “hombre alterado”,²¹⁴ cada vez más alejado de la naturaleza, se apaga el misterio del sufrimiento y de la enfermedad, donde reside aquella profundidad del ser, que es medida del paulino “hombre interior”;²¹⁵ contrapuesto al hombre todo exterior de hoy, en cuanto figura emblemática de un Más Allá introyectado y vivido en la fugacidad de la experiencia mundana, así como de la mansa adhesión a la realidad del límite, inmanente al estatut creatural.

El actual ocaso de la antigua plenitud del sufrir le inaugura, en cambio, la nueva hermenéutica extra histórica, o bien arrancado del panorama existencial del individuo, que avala “el error más grande que se pueda cometer y el más deletereo; [...], una verdadera perversión del pensamiento”:²¹⁶ el reduccionismo oltrancista que divide lo hiperorgánico en lo biológico, es decir el hombre en el organismo.

Entonces, aparece indispensable la recuperación de la consistencia antropológica de las nociones de dolor y de enfermedad, que, cuando reintegradas en la precedente acepción de “eventos por vivir”,²¹⁷ permitirían reevaluar también la corporeidad, restituyéndole aquel sentido totalizante que aparece gravemente deformado por la nueva cultura científica contemporánea.

Ella configura, según el parecer de quien escribe, el subsistema modelizante que preside la significación de la nueva *Weltanschauung* (visión del mundo) tecnológica, de la cual ella es, por lo demás, efecto principal: la ciencia representa la realidad dominante del actual mundo tecnológico, del cual impone una explicación informada a los criterios que le son propios, y por tanto unilateral aunque cada vez más exclusiva.

De hecho, “la Ciencia tiende a ser considerada hoy como la sola forma de conocimiento porque, demostrando toda su potencia en seguida de su unión con la tecnología y con la economía de mercado, se está volviendo de hecho la sola forma de conocimiento”²¹⁸ la cual, sin embargo, precisamente a causa del connubio arriba mencionado, se demuestra fundamentalmente anulada tanto por la visión parcializante que la ciencia ofrece de la complejidad humana, como de la voluntad de dominio de ella ejercitada sobre la naturaleza y sobre el hombre, resultante en fin en la indebida distorsión de la realidad.

Esto remonta a la consumada separación de la ciencia de la ética, inevitable contragolpe de la aplicación de la lógica cuantitativa a la indagación natural,²¹⁹ que ha provocado la progresiva transformación del mundo en un macro-laboratorio,²²⁰ donde se materializa la “anti-realidad artificial”²²¹ de la ciencia y de la medicina de la misma época; cuyas desenfrenadas ambiciones han ya entrado en ruta de colisión con una naturaleza necesariamente finita.²²² La cual, despojada del antiguo rol de dominadora, sufre ahora la superación de sus leyes inmutables, efectivamente sustituidas con la regla moderna de la “voracidad” cognoscitiva que, identificando el saber con el deseo, se funda sobre el compulsivo alimentarse de la inestable innovación, a la cual de hecho el deseo, por su naturaleza, inclina²²³. Generando también expectativas utópicas, a su vez consolidantes del ya difuso fideísmo científico: ciega fe en la ciencia autorizadora de aquella *epistemología imaginabilis* [...] que prescinde de la historia”,²²⁴ es decir del hombre; “arrojado (en la) utopía”²²⁵ y

lacerado por la contraposición de ser y del querer ser,²²⁶ que es, en fin, un continuo oscilar entre ilusión y realidad.

El *iato* ontológico denota el evidente debilitamiento de la identidad personal, que sucumbe a la vitalidad reproductiva de la tecnología,²²⁷ creadora de falsas necesidades, las cuales esclavizando al hombre, aprisionándolo en la red insidiosa de la infinita potencialidad y alejándolo así de la concreción del presente.²²⁸

No sólo: la sobrevaloración de la tecnología ha incluso introducido el conflicto del individuo consigo mismo y, sobre todo, con sus "necesidades simbólicas",²²⁹ expresadas por la finitud, por la enfermedad y por el sufrimiento; configurando, en último análisis, la deuda humana a la naturaleza, pero también la ineludible e inmedicable caducidad del ser creatural.

Por tanto, ya que "ninguno de los hombres ha nunca huido del destino",²³⁰ impelente aparece la exigencia de retrasformar Prometeo en Job,²³¹ o sea el *Homo rebellis* (hombre rebelde) en *Homo patiens* (hombre sufriente), recuperando la antigua sabiduría del "arte del vivir", comprensiva de la necesidad del límite.²³²

Amplia temática bioética, la cual, en definitiva, implica tanto la consideración de la integridad esencial de la persona como las implicaciones antropológico-morales de la investigación y de la experimentación científica, a valorarse por tanto según la doble perspectiva de la "ética de la proyectualidad" y de la "ética de lo real" que, en síntesis, sobrepasando el mero utilitarismo aplicativo, abrazan viceversa un ámbito más articulado y complejo, en el cual la ciencia y el hombre son respectivamente referidos a cuestiones de legitimidad y de riqueza onto-axiológica: la valoración ética de los fines y de los medios perseguidos y empleados por la ciencia y el respeto del valor integral del hombre deben integrarse en una visión unitaria, con base en la cual el progreso de la ciencia y de la técnica no debe abusar del hombre sino servirlo, mejorando y no tergiversando su existencia.²³³

En realidad, la Ciencia contemporánea, más que obedecer a una "consciencia ética", parece en cambio consentir una Ética "erran-

te", que "sigue [...] la "novedad" del momento",²³⁴ empujando al hombre hacia la aniquilante inmanencia de una eternidad postiza y hacia el destino inmóvil del viandante; de un Ulises sin Ítaca, que prefigura "una humanidad a la cual la técnica ha entregado un futuro imprevisible, y que por tanto no puede referirse a las éticas antiguas, cuya normatividad miraba al futuro como a una represa del pasado, porque el tiempo estaba escrito en la estabilidad del orden natural".²³⁵

Y es precisamente el regreso a la realidad de la *physis* (naturaleza) y del justo límite que encaminaría, según la opinión de quien escribe, la verdadera revolución de la post-modernidad: la repacificación del hombre con la Naturaleza y con su naturaleza más profunda, fundada también sobre la enfermedad y sobre la muerte, realizaría de hecho no sólo la rehumanización de la ciencia y, en particular de la Medicina, sino sobre todo aquella "sanación espontánea [...] de la humanidad",²³⁶ a su vez anunciadora de un nuevo horizonte bio-ético; marcado por la modestia, por la moderación y por el sano temor del poder científico-tecnológico.²³⁷ Sólo así, probablemente, se podrá alejar el riesgo "de una explosión enorme que ninguno oirá (mientras) la tierra, devuelta a la forma de nebulosa, errará en los cielos privada de parásitos y de enfermedades".²³⁸

Referencias bibliográficas

¹ Cfr.: por ejemplo, *1 Sam* 5, 6.9-11-12, pero considérese también la así llamada Medicina de los orígenes, prevalentemente edificada sobre cimientos mágico-religiosos. COSMASINI G. *L'arte lunga. Storia della medicina dall'antichità ad oggi*. Roma-Bari: Laterza, 2001: 3-48.

² LAPLANTINE F. *Antropologia della malattia*. trad. it. Firenze: Sansoni, 1988, 51.

³ CANGUILHEM G. *Il normale e il patologico*. trad. it. Turín: Einaudi, 1998: 237.

⁴ LAPLANTINE, *op. cit.*, p. 49.

⁵ JOUANNA J. *Ippocrate*. trad. It. Turín: Sei, 1994: 295 y Cosmacini, *op. cit.*, p. 66.

⁶ JOUANNA J. *op. cit.*, pp. 311-312: 185-253.

⁷ *Ibid.*, p. 259: 214-239.

⁸ LAPLANTINE, *op. cit.*, p. 49. Foucault cita de hecho la "medicina de las especies", donde "la enfermedad recibe una organización jerarquizada en familias, géneros

y especies". El acercamiento de la dimensión médica a la botánica emerge además en la descripción de la "nervatura ordenada y casi vegetal de la (...) esencia" de la enfermedad (Foucault M. *Nascita della clinica. Una archeologia dello sguardo medico*. trad. it. Turín: Einaudi, 1998: 16: 29).

⁹ Una diferente visión de lo normal y de lo patológico caracteriza la escuela de Kos (Corbellini G. *Breve storia delle idee di salute e malattia*. Roma: Carocci, 2004: 46). Jouanna se refiere al rechazo, opuesto por algunos estudiosos, de reconocer "la distinción básica entre la escuela de Kos y de Cnido" (Jouanna, *op. cit.*, p. 72)

¹⁰ COSMACINI, *op. cit.*, p. 212.

¹¹ *Ibid.*, p. 231.

¹² SENDRAIL M. *Histoire culturelle de la maladie*. Toulouse: Editions Privat, 1980: 318.

¹³ *Ibid.*, p. IX-X.

¹⁴ COSMACINI, *op. cit.*, p. 235.

¹⁵ JOUANNA, *op. cit.*, p. 312.

¹⁶ COSMACINI, *op. cit.*, p. 235.

¹⁷ CARLINO A. *La fabbrica del corpo. Libri e dissezione nel Rinascimento*. Turín: Einaudi, 1994: 61.

¹⁸ KUHN T. *La struttura delle rivoluzioni scientifiche* trad. it. Turín: Einaudi, 1978: 211-251.

¹⁹ PROSPERI A. *Prefazione a CARLINO. La fabbrica del...*, pp. XI-XIII. La novedad del método heurístico arriba mencionado es en cambio evidenciado por Cosmacini, el cual, buscando sus orígenes a finales del siglo XIII y sobre todo en el siglo XIV, considera que aquél haya contribuido a favorecer el paso cualitativo de la medicina de las *auctoritates* a una ciencia médica abierta al descubrimiento de lo nuevo y, por tanto, más madura y consciente de sí (COSMACINI, *op. cit.*, p. 192).

²⁰ CARLINO, *op. cit.*, p. IX..

²¹ COSMACINI, *op. cit.*, pp. 236-237. Parece interesante señalar que el descubrimiento del "nuevo" cuerpo por parte de Van Wesel había sido precedido, en la primera mitad del siglo XIV por la nueva "modalidad disecante" mondiniana; la cual, rotando la posición del cadáver a "abrir" de la antigua posición vertical a aquella horizontal, inauguraba pública y oficialmente el paso de la anatomía practicada en los animales por "artesanos de la cirugía" a la anatomía humana, ejercida por verdaderos y propios "peritos de la disección": *Ibid.*, p. 198-199.

²² VAN DELFT L. *Frammento e anatomia. Rivoluzione scientifica e creazione letteraria*. ed. it. Bologna: Il Mulino, 2004: 37-67: 131-171.

²³ LAPLANTINE, *op. cit.*, p. 49.

²⁴ FOUCAULT, *op. cit.*, p. 7.

²⁵ ROSSI P. *La nascita della scienza moderna in Europa*. Roma-Bari: Laterza, 2000: 190-197. Se vea también Illich I. *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*. trad. it. Milán: MONDADORI, 1977: 164, en la cual se subrayan también la pérdida de la independencia y de identidad del cuerpo "mecanizado", que se vuelve por tanto "un aparato poseído y dirigido por el alma, pero desde una distancia casi infinita".

- ²⁶ DESCARTES R. *Discorso sul metodo* trad. it. Roma-Bari: Laterza, 1979: 109.
- ²⁷ SONTAG S. *Malattia come metafora*. trad. it. Turín: Einaudi, 1992: 6.
- ²⁸ COSMACINI, *op. cit.*, pp. 197-200.
- ²⁹ HOBBS T. *Leviatan*. Londres: Penguin Books, 1985: 81. La metáfora mecánica se extiende, naturalmente, también a la figura del médico, “relojero que repara las averías porque conoce la máquina” (Cosmacini, *op. cit.*, p. 312).
- ³⁰ ILLICH, *op. cit.*, p. 174.
- ³¹ PASCAL B. *Pensieri*. trad. It. Milán: Mondadori, 1985: 118.
- ³² Cosmacin, *op. cit.*, p. 312.
- ³³ ONGARO BASAGLIA F. *Salute / Malattia. Le parole della medicina*. Turín: Einaudi, 1982: 208.
- ³⁴ Las dos figuras arriba citadas se encuentran idealmente en ámbito anatómico, el cual, afirma Cosmacini, atraviesa tanto la cirugía como la medicina, configurándose como “arte de la mano y del intelecto”: a la práctica del “corte” une de hecho la especulación teórica hecha posible por la primera (*Ibid.*, p. 197).
- ³⁵ LAPLANTINE, *op. cit.*, p. 69. A propósito de los modelos “exógeno” y “endógeno” de la enfermedad se vean pp. 78 ss.
- ³⁶ COSMACINI. *L'arte lunga...*, p. 346.
- ³⁷ COSMACINI G. SATOLLI R. *Lettera a un medico sulla cura degli uomini*. Roma-Bari: Laterza, 2003: 23
- ³⁸ *Ibid.*, p. 24.
- ³⁹ GUGGENBÜHL-CRAIG A. *Al di sopra del malato e della malattia. Il potere “assoluto” del terapeuta*. trad. it. Milán: Raffaello Cortina, 1987: 73.
- ⁴⁰ JUNG CG. *Tipi Psicologici*. trad. it. Turín: Boringhieri; 1989: 412: 493.
- ⁴¹ MALHERBE JF. *Per un'etica della medicina*. trad. it. Cinisello Balsamo: Paoline, 1989: 125.
- ⁴² En el diálogo entre médico y paciente está reflejada la íntima relación dialógica de la enfermedad (Good BJ. *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. trad. it. Turín: Edizioni Comunità; 1999: 263), que comunica con el cuerpo y a través del cuerpo.
- ⁴³ SOURNIA JC. *L'uomo e la malattia* en Le Goff J, Sournia JC (curador). *Per una storia delle malattie*. trad. it. Bari: Dedalo, 1986: 400.
- ⁴⁴ CATTORINI P. *Bioetica e cinema. Racconti di malattia*. Milán: Franco Angeli; 2003: 20.
- ⁴⁵ GADAMER HG. *Dove si nasconde la salute*. Milán: Raffaello Cortina, 1994: XIX.
- ⁴⁶ Conocida definición de la figura del médico, atribuida a la Escuela Salernitana.
- ⁴⁷ PLATÓN. *La Repubblica*. trad. it. Milán: Bur, 1984: 109, libro III.
- ⁴⁸ PALESTRO G. *Salute e malattia. Spunti per una definizione* en LARGHERO E, ZEPPEGNO G (curador), *Dalla parte della vita. Itinerari di bioetica. I*. Cantalupa: Effatà, 2007: 403.
- ⁴⁹ RUSSO MT. *La ferita di Chirone. Itinerari di antropologia ed etica in medicina*. Milán: Vita e Pensiero, 2006: 226. Según Russo, la asimetría que caracteriza la relación médico-paciente habría ya caracterizado la Medicina hipocrática y galénica (connotándose por tanto como originaria a la Medicina misma), encarnándose en la figura del *MEDICUS GRATIUS* (médico amable) (*Ibid.*).

- ⁵⁰ PELLEGRINO ED, THOMASMA DC. *Per il bene del paziente. Tradizione e innovazione nell'etica medica*. trad. it. Cinisello Balsamo: Paoline, 1992: 37.
- ⁵¹ *Ibid.*, p. 72.
- ⁵² PLATÓN, *op. cit.*, p. 157, libro IV.
- ⁵³ Que es en cambio "coincidencia" peculiar de la Medicina hipocrática: COSMACINI, *op. cit.*, p. 62
- ⁵⁴ *Ibid.*, p. 261.
- ⁵⁵ LALLI N. *Manuale di psichiatria e psicoterapia*. Napoli: Liguori, 1991: 69.
- ⁵⁶ SHORTER E. *La tormentata storia del rapporto medico-paziente*. trad. it. Milán: Feltrinelli, 1986: 91.
- ⁵⁷ El cual puede idealmente yuxtaponerse al triángulo original (enfermo-médico-enfermedad), uniéndose al lado representado por el médico.
- ⁵⁸ ONGARO BASAGLIA, *op. cit.*, p. 3.
- ⁵⁹ SENDRAIL, *op. cit.*, p. 173.
- ⁶⁰ CANGUILHEM, *op. cit.*, p. 74. En esta interpretación gadameriana de la salud es reconocible el motivo bíblico del árbol del conocimiento del bien y del mal (*Gn 2, 17*).
- ⁶¹ PELLEGRINO, THOMASMA, *op. cit.*, p. 143. A la variable ontológica, Cosmacini y Satolli sustituyen aquella histórica que transforma la homologante repetibilidad biológica en especificidad interindividual (Cosmacini, Satolli, *op. cit.*, p. 140).
- ⁶² STORTI CINZIA. *Karl Eberhard Schelling. Il concetto di vita e di malattia nell'ambiente medico-filosofico romantico*. Milán: Franco Angeli, 1994: 73.
- ⁶³ GADAMER, *op. cit.*, p. 107.
- ⁶⁴ *Ibid.*, p. 97.
- ⁶⁵ La expresión está calcada de aquella de Di Nola, que refiere en cambio "falta de ser", refiriéndola a la enfermedad (DI NOLA A. *Malattia*, en *Enciclopedia delle religioni*. Vallecchi: Florencia, 1972: 3, vol. 4°).
- ⁶⁶ YOURCENAR M. *Memorie di Adriano*. trad. it. Turín: Einaudi, 1988: 260.
- ⁶⁷ ANGELINI G. *La malattia, un tempo per volere. Saggi di filosofia morale*. Milán: Vita e Pensiero, 2000: 228.
- ⁶⁸ VERGA G. *Bollettino sanitario in Tutte le novelle*. Milán: Mondadori, 1986: 243.
- ⁶⁹ ILLICH, *op. cit.*, p.53.
- ⁷⁰ PLATÓN, *op. cit.*, p. 148, libro IV.
- ⁷¹ RUSSO, *op. cit.*, p. 174.
- ⁷² CATTORINI, *op. cit.*, p. 251.
- ⁷³ SONTAG, *op. cit.*, p. 15.
- ⁷⁴ LA PLANTINE, *op. cit.*, p. 134.
- ⁷⁵ MORDACCI R. *Sul concetto di salute* en BELLINO F (curador). *Trattato di bioetica*. Bari: Levante, 1992: 91.
- ⁷⁶ SCHIPPERGES H. *Il giardino della salute: la medicina nel Medioevo*. trad. it. Milán: Garzanti, 1988: 144.
- ⁷⁷ CORBELLINI subraya la secular convivencia de estos dos modelos epistemológicos en la historia de la Medicina (CORBELLINI. *Breve storia...*, p. 132)
- ⁷⁸ LA PLANTINE. *Antropologia della...*, p. 59 y CORBELLINI. *Breve storia...*, p. 132.

⁷⁹ LA PLANTINE. *Antropologia della...*, p. 56.

⁸⁰ COSMACINI. *L'arte lunga...*, pp. 267-268.

⁸¹ GALILEI G. *Dialogo sopra i due massimi sistemi del mondo*. Turín: Einaudi; 2002: 4.

⁸² COSMACINI G. *Storia della medicina e della sanità in Italia*. Roma-Bari: Laterza; 1995: 155 y ROSSI. *La nascita della...*, p. 125. En la galileana visión matemática del universo se confrontan controversias platónicas (*Ibid.*, p. 126). A este propósito, se vea, por ejemplo, la *Segunda parte del discurso de Timeo* (54A - 56A-C): PLATONE. *Timeo*, Milano: Rusconi; 1994: 157-163.

⁸³ ROSSI, *op. cit.*, p. 123.

⁸⁴ GETTO G. *Il Barocco letterario in Italia*. Milán: Paravia Bruno Mondadori Editori, 2000: 327.

⁸⁵ La cita referida de Getto es atribuida a Giovan Battista Baliani, escritor de ciencia del siglo XVII, autor de un *Trattato della pestilenza* (*Ibid.*, p. 333).

⁸⁶ *Ibid.*, p. 337. La duda asume relevancia central en la episteme del siglo XVII, en cuanto es indicativo de rigor, de prudencia y de inteligencia especulativas; las cuales surgen como verdadera y propia metodología científica sobre todo en la obra de Francesco Redi, «verdadero y propio genio antiaseverativo» (*Ibid.*, p. 346).

⁸⁷ COSMACINI, *Storia della...*, p. 156.

⁸⁸ ROSSI, *op. cit.*, p. 290.

⁸⁹ Se vea, por ejemplo, la carta de Galileo a Federico Cesi, fechada el 23 de septiembre de 1624, en la cual el científico cita precisamente el “occhialino” para ver de cerca las cosas mínimas” (GALILEI G. *Dal carteggio e dai documenti. Pagine di vita*. Firenze: Sansoni, 1984).

⁹⁰ GETTO, *op. cit.*, pp. 347: 373: 325. La sutil atención a la categoría de lo minúsculo se refleja también sobre el uso lingüístico del diminutivo, frecuentemente de hecho en los escritos de los científicos barrocos (*Ibid.*, p. 348).

⁹¹ Sobre la importancia de la experiencia se expresa LOCKE: “considero que todo nuestro conocimiento se funda sobre la experiencia, y en fin deriva todo de ella y de la observación” (Locke J. *Saggio sull'intelligenza umana*. trad. it. Roma-Bari: Laterza, 1984:81). Se vean también HUME D. *Trattato della natura umana*. trad. it. Milán: Bompiani, 2001: 19 y KANT I. *Critica della ragione pura*. trad. it. Milán: Bompiani, 1987: 45, vol. I.

⁹² DESCARTES, *op. cit.*, p. 126.

⁹³ ROSSI, *op. cit.*, p. 286.

⁹⁴ COSMACINI, *L'arte Lunga...*, p. 267 e *Id. Storia della...*, p. 155.

⁹⁵ Se piense, a este propósito, en la reformulación cuantitativa santoriana de la noción de intercambio, que partiendo del descubrimiento de la importancia en ello asumida también por la transpiración, sustituye la antigua idea de armónico equilibrio tetrahumoral la moderna concepción del intercambio como proceso metabólico (*Ibid.*, pp. 154-155 e *Id. L'arte Lunga...*, p. 267, n. 89).

⁹⁶ *Id. Storia della...*, p. 161.

⁹⁷ *Id. L'arte lunga...*, pp. 272-273. Cosmacini rastrea los orígenes de la iatromecánica (“medicina mecánica”) y de la iatroquímica (“medicina química”), respectiva-

mente en la física de Galilei y en la medicina paracelsiana, mientras su línea de convergencia estaría constituida por la teoría corpuscular de la materia viviente; conformada en particular, por los descubrimientos anatómico-microscópicos de Mapighi y de Bellini (*Ibid.*, pp. 271-272 e *Id. Storia della...*, p. 184).

⁹⁸ *Ibid.*, p. 174 e *Id. Storia della...*, p. 274.

⁹⁹ DESCARTES, *op. cit.*, p. 125.

¹⁰⁰ COSMACINI. *L'arte lunga...*, p. 274. El más tardío éxito evolutivo de la idea del siglo XVIII del intercambio sanguíneo (que naturalmente presupone el descubrimiento de la circulación de la sangre por parte del médico inglés William Harvey) será el procedimiento terapéutico de la diálisis, mientras el de las partes corpóreas dañadas será la técnica del trasplante de órganos (*Ibid.*, n. 104).

¹⁰¹ *Id. Storia della...*, p. 173.

¹⁰² *Id. L'arte lunga...*, p. 284 e *Id. Storia della...*, p. 173.

¹⁰³ La doble apertura al mundo de la ciencia y al horizonte antropológico, asemeja la Medicina a la Bioética, que, por lo demás, también a nivel terminológico revela su constitutivo dirigirse a la vida.

¹⁰⁴ COSMACINI, *op. cit.*, p. 186.

¹⁰⁵ *Ibid.*, p. 187.

¹⁰⁶ La taxonomía de lo patológico sobre bases botánicas recondujo a los médicos del siglo dieciocho Hermann Boerhaave y Francois Boissier de Sauvage, ambos convencidos de la utilidad de aplicar la metodología del naturalista al ámbito nosográfico (*Ibid.*, p. 221 e *Id. L'arte lunga...*, p. 294).

¹⁰⁷ *Id. Storia della...*, p. 221 e *Id. L'arte lunga...*, p. 315. Testificada también por la literatura italiana y extranjera de varias épocas. Entre los tantos posibles ejemplos, pertenecientes a la segunda mitad del siglo XIX CAPUANA L. *Giacinta*, Milán: Mondadori, 1980: 157; FLAUBERT G. *Madame Bovary*. trad. it. Milán: Mondadori, 1985: 219-228; Verga G. *Mastro don Gesualdo*. Milán: Mondadori, 1984: 331-336.

¹⁰⁸ COSMACINI. *L'arte lunga...*, p. 298 e *Id. Storia della...*, pp. 253-254.

¹⁰⁹ *Id.*, p. 276 e *Id. L'arte lunga...*, p. 296.

¹¹⁰ *Id. Storia della...*, p. 226.

¹¹¹ *Id. L'arte lunga...*, p. 300 e *Id. Storia della...*; pp. 228-229.

¹¹² *Id. L'arte lunga...*, pp. 300: 320 e *Id. Storia della...*, pp. 228-229: 235-236. Racionalidad e instinto, escribe Cosmacini, son cualidades del MÉDECIN-IDÉOLOGUE (*médico-ideólogo*) Cabanis, declarante del valor antropológico de la medicina.

¹¹³ RUSSO, *op. cit.*, p. 21.

¹¹⁴ FOUCAULT, *op. cit.*, p. 210.

¹¹⁵ *Ibid.*, pp. 120: 128.

¹¹⁶ *Ibid.*, pp. 132-135: 157.

¹¹⁷ *Ibid.*, p. 168. Foucault parece aquí invertir los términos de la afirmación bichatiana, según la cual, como escribe Cosmacini, «la enfermedad y la muerte hecha posible en la vida» (Cosmacini. *L'arte lunga...*, p. 328).

¹¹⁸ *Ibid.*, p. 149.

¹¹⁹ COSMACINI. *L'arte lunga...*, pp. 328-329. 120

¹²⁰ *Id. Storia della...*, p. 273.

¹²¹ SHRYOCK R. *Storia della medicina nella società moderna*. trad. it. Milán: Istituto Editoriale Internazionale, 1977: 104.

¹²² COSMACINI. *Storia della...*, p. 273.

¹²³ Id. *L'arte lunga...*, p. 329.

¹²⁴ *Ibid.*, p. 338 e *Id. Storia della...*, p. 367. En esta última obra, en la misma página, Cosmacini afirma que la exaltación de la fisiología como ciencia más apropiada a la explicación de lo patológico y del viviente es reconducible a Moleschott y Bernard.

¹²⁵ CANGUILHEM. *Il normale...*, p. 18.

¹²⁶ COSMACINI. *L'arte lunga...*, p. 344.

¹²⁷ COSMACINI, Satolli. *Lettera a...*, pp. 69-70.

¹²⁸ COSMACINI. *L'arte lunga...*, p. 345. La indagación endoscópica se vale, por ejemplo, del laringoscopio, del esofagoscopio (asociados respectivamente a Johann Czermak y a Adolf Kusmaul) y del crioscopio (que utiliza los rayos X descubiertos por Röntgen), los cuales hacen "todavía más interna la "medicina interna"" (*Ibid.*, p. 345 e *Id. Storia della...*, p. 419).

¹²⁹ *Ibid.*, pp. 386-415.

¹³⁰ Id. *L'arte lunga...*, p. 354.

¹³¹ BRECHT B. *Vita di Galileo*. trad. it. Turín: Einaudi, 1963: 56.

¹³² *Ibid.*, p. 125.

¹³³ ONGARO BASAGLLA, *op. cit.*, pp. 206: 208-211: 48.

¹³⁴ SHORTER, *op. cit.*, p. 143.

¹³⁵ CANGUILHEM, *op. cit.*, p. 241.

¹³⁶ *Ibid.*, pp. XXXV-XXXVI.

¹³⁷ VIAFORA C. *Malattia* en COMPAGNONI F. *Etica della vita*. Cinisello Balsamo: S. Paolo, 1996: 99.

¹³⁸ ANGELINI, *op. cit.*, pp. 33-40.

¹³⁹ El surgir de enfermedades siempre nuevas reenvía a la secular "capacidad" de lo patológico de renovarse de época en época, asumiendo aspectos cada vez diversos, y a la actual impotencia de la avanzadísima ciencia tecnológica para subyugar completamente la enfermedad. A este propósito, escribe Sendrail: «LES TEMPS MODERNES N'ONT POINT ENCORE, S'ILS LE DOIVENT JAMAIS, ACQUIS LA FORCE DE DOMINER LA MALADIE. LA MALADIE A SIMPLEMENT CHANGÉ DE FORME» (los tiempos modernos no pueden encarar si alguna vez han debido, la adquisición de la fuerza de dominar la enfermedad. La enfermedad es simplemente un cambio de forma) (SENDRAIL. *Histoire culturelle ...*, p. 444).

¹⁴⁰ JONAS H. *Técnica, medicina ed etica. Prassi del principio di responsabilità*, trad. it. Turín: Einaudi, 1997: 124.

¹⁴¹ SCHOPENHAUER A. *O si pensa o si crede. Scritti sulla religione*, trad. it. Milán: Bur, 2001: 177, § 137.

¹⁴² FOUCAULT, *op. cit.*, p. 157.

¹⁴³ ARIES P. *Storia della morte in Occidente*. trad. it. Milán: Bur, 1998: 43.

¹⁴⁴ PASCAL B. *Pensieri*, trad. it. Milán: Mondadori, 1985: 193. Se trata del pensamiento n. 223, en el cual se agrega que "limitados, como somos, en todos los

campos, esta condición intermedia entre dos extremos choca en todas nuestras facultades» (*Ibid.*, p. 195): las capacidades cognitivas del hombre, si bien elevadas, muestran el inevitable límite de no poder penetrar el principio y el fin de las cosas. Sobre esta condición que es propia de la naturaleza humana, el individuo contemporáneo, trastornado por un ilusorio sentido de omnipotencia, debería verdaderamente meditar.

¹⁴⁵ SARTRE JP. *L'essere e il nulla*. trad. it. Milán: Mondadori, 1988: 656.

¹⁴⁶ ARIES, *op. cit.*, p. 114.

¹⁴⁷ CARLI A. *Anatomie scapigliate, L'estetica della morte tra letteratura, arte e scienza*. Novara: Interlinea, 2004: 48.

¹⁴⁸ TARCHETTI I.U. *Memento! In Lirici della Scapigliatura*. Milán: Mondadori, 1997: 122.

¹⁴⁹ DIERX LÉON. *Il nodo invisibile en Antologia dei poeti parnassiani*. Milán: Mondadori, 1996: 193.

¹⁵⁰ BOSSI L. *Storia naturale dell'anima*. trad. it. Milán: Baldini Castoldi Dalai, 2005: 380.

¹⁵¹ ARIES, *op. cit.*, p. 127.

¹⁵² FOUCAULT, *op. cit.*, pp. 185-186.

¹⁵³ *Ibid.*, p. 210.

¹⁵⁴ A la valoración del último instante miran las *ARTES MORIENDI* (*artes del morir*), las cuales, incitadas por el paulino *QUOTIDIE MORIOR* (*muero cada día*), preparan, mientras se está todavía en vida, a la buena muerte a la cual debe por otra parte corresponder una vida igualmente buena. A la misma finalidad está dirigida también la constante meditación de la *PASSIO CHRISTI* (*Pasión de Cristo*), que, además, trasfigura la muerte en sentido salvífico (VOVELLE M. *La morte e l'Occidente . Dal 1300 ai giorni nostri*. trad. it. Roma-Bari: Laterza, 2000: 243-253).

¹⁵⁵ ARIES, *op. cit.*, p. 84.

¹⁵⁶ VOVELLE, *op. cit.*, p. 635.

¹⁵⁷ BOSSI, *op. cit.*, p. 383.

¹⁵⁸ *Ibid.*, p. 426.

¹⁵⁹ FREUD S. *Introduzione alla psicoanalisi*. trad. it. Turín: Bollati Boringhieri, 1999: 258- 259.

¹⁶⁰ ARIES, *op. cit.*, p. 70 y BOSSI, *op. cit.*, p. 391.

¹⁶¹ FUMAGALLI V. *Paesaggi della paura. Vita e natura nel Medioevo*. Bologna: Il Mulino, 1994: 263.

¹⁶² BORGNA E. *L'arcipelago delle emozioni*. Milán: Feltrinelli, 2002: 146.

¹⁶³ MERLO P. *Eutanasia e testamento biologico. Aspetti etici* en LARGHERO, ZEPPEGNO (curador), *op. cit.*, p. 560.

¹⁶⁴ ARIES, *op. cit.*, pp. 196-197.

¹⁶⁵ *Ibid.*, pp. 197-198: 249.

¹⁶⁶ *Ibid.*, p. 71

¹⁶⁷ FOUCAULT, *op. cit.*, p. 20 y Bossi, *op. cit.*, p. 420.

¹⁶⁸ *Ibid.* e ILLICH, *op. cit.* p. 271.

¹⁶⁹ BOSSI, *op. cit.*, p. 412.

- ¹⁷⁰ GADAMER, *op. cit.*, p. 70.
- ¹⁷¹ KIERKEGAARD S. *La malattia mortale* en *Opere* trad. it. Casale Monferrato: Piemme, 1995: 21.
- ¹⁷² BOSSI, *op. cit.*, p. 433.
- ¹⁷³ GRESHAKE G. *Vita - piú forte della morte. Sulla speranza cristiana*. ed. it., Brescia: Queriniana, 2009: 83.
- ¹⁷⁴ MONTAIGNE DE M. *Saggi*. trad. it Milán: Adelphi, 2005: 119, vol. 1.
- ¹⁷⁵ JONAS, *op. cit.*, p. 119. En este sentido, Jonas ha también evidenciado la doble naturaleza de la muerte: “la mortalidad es solamente la otra cara de la fuente incesante de la ‘natalidad’” (*Ibid.*, p. 120).
- ¹⁷⁶ MALO A. *L’angoscia come situazione limite della sofferenza umana* en ESCLANDA R, RUSSO F (curador). *Homo patiens. Prospettive sulla sofferenza umana*. Roma: Armando Editore, 2003: 121.
- ¹⁷⁷ Good, *op. cit.*, p. 81.
- ¹⁷⁸ GALLI G. *Psicologia del corpo. Fenomenologia ed ermeneutica*. Bologna: CLUEB, 1997: 19.
- ¹⁷⁹ ANGELINTI, *op. cit.*, p. 171.
- ¹⁸⁰ LE BRETON D. *Antropologia del dolore*. trad. it. Roma: Meltemi, 2007: 56.
- ¹⁸¹ PLATONE, *op. cit.*, p. 117.
- ¹⁸² LE BRETON, *op. cit.*, p. 16.
- ¹⁸³ CORBELLA C. *Corpo e persona. Aspetti filosofici ed etici* en LARGHERO, ZEPPEGNO (curador), *op. cit.*, p. 176.
- ¹⁸⁴ MANN T. *La montagna incantata*. trad. it. Milán: Corbaccio, 199: 474.
- ¹⁸⁵ GALIMBERTI U. *La casa di psiche. Dalla psicoanalisi alta pratica filosofica*. Milán: Feltrinelli; 2009: 280.
- ¹⁸⁶ ANGELINI, *op. cit.*, p. 173.
- ¹⁸⁷ NATOLI S. *L’esperienza del dolore. Le forme del patire nella cultura occidentale*. Milán: Feltrinelli, 2001: 106.
- ¹⁸⁸ GALIMBERTI, *op. cit.*, p. 281.
- ¹⁸⁹ NATOLI *L’esperienza del...*, p. 106.
- ¹⁹⁰ ALICI, L. *Essere, agire, patire: l’anomalia della finitezza*, en ESCLANDA, RUSSO, *op. cit.*, pp. 206-207.
- ¹⁹¹ Viafora, *op. cit.*, p. 96.
- ¹⁹² LE BRETON, *op. cit.*, p. 21. También Concetta Sinopoli, por ejemplo, se detiene sobre la naturaleza universal del sufrimiento humano, agregando que es “un “mundo” específico que existe junto al hombre, le pertenece y en ello él se reconoce a sí mismo en las fibras más verdaderas y auténticas de su realidad» (SINOPOLI C. *Salute, malattia e sofferenza. Tra valori ed etica*. Padova: Edizioni Messaggero, 2008: 165).
- ¹⁹³ LE BRETON, *op. cit.*, pp. 23-37.
- ¹⁹⁴ NATOLI, *op. cit.*, p. 8.
- ¹⁹⁵ SPINSANTI S. *Salute, malattia, morte* en COMPAGNONI F, PIANA G, PRIVITERA S (curador). *Nuovo dizionario di teologia morale*. Cinisello Balsamo: San Paolo, 1990: 1138.

- ¹⁹⁶ NATOLI, *op. cit.*, p. 130.
- ¹⁹⁷ BONELLI J. *Il senso della sofferenza* en Esclanda, Russo, *op. cit.*, p. 71.
- ¹⁹⁸ NDRECA A. *La sofferenza cristiana en S. Kierkegaard* en Esclanda, Russo (curador), *op. cit.*, p. 232.
- ¹⁹⁹ NOVALIS, *Frammenti*. trad. it., Milán: Bur, 2001: 186. El fragmento es el n. 687.
- ²⁰⁰ ALICI. *Essere, agire...*, p. 208.
- ²⁰¹ COLOMBERO G. *La malattia. Una stagione per il coraggio*. Roma: Paoline, 1981: 24.
- ²⁰² VIAFORA, *op. cit.*, p. 85
- ²⁰³ ILLICH, *op. cit.*, p. 147.
- ²⁰⁴ CICCONE L. *Salute & malattia. Questioni di morale della vita fisica*. Milán. Ares, 1986: 520.
- ²⁰⁵ ILLICH, *op. cit.*, pp. 48: 145. El término "pasión" es entendido aquí en sentido etimológico, o sea como sufrimiento (Devoto G. *Avviamento alla etimologia italiana. Dizionario etimologico*. Firenze: Le Monnier, 1984: 305, v. *passione*).
- ²⁰⁶ La posibilidad de insensibilizar el sufrimiento físico representa otra gran conquista de la medicina de mediados del siglo XIX, que, sustituyendo los antiguos remedios analgésicos naturales con los gases químicos (óxido nítrico y éter sulfúrico, aplicados, poco después del cloroformo), permitirá al inglés Liston realizar la primera intervención quirúrgica indolora (1846). Según Cosmacini al afirmarse la "revolución" anestésica ha surgido un nuevo concepto, antirromántico, del dolor, entonces entendido como dato incompatible con la condición natural del hombre (COSMACINI. *Storia della...*, pp. 338-340).
- ²⁰⁷ LARCHET JC. *Teologia della malattia*. trad. it. Brescia: Queriniana, 1993: 7-8.
- ²⁰⁸ ILLICH, *op. cit.*, p. 158.
- ²⁰⁹ CANGUILHEM, *op. cit.*, p. 153 y Russo, *op. cit.*, p. 150.
- ²¹⁰ SHORTER, *op. cit.*, p. 91.
- ²¹¹ LALLI N. *Dal mal di vivere alla depressione*. Roma: Magi, 2008: 41.
- ²¹² RUSSO, *op. cit.*, p. 168.
- ²¹³ NATOLI, *op. cit.*, p. 271.
- ²¹⁴ LEOPARDI G. *Zibaldone di pensieri*. Milán: Mondadori, 1983: 278, vol. I.
- ²¹⁵ 2 Cor 4,16.
- ²¹⁶ SCHOPENHAUER, *op. cit.*, pp. 121-122, § 109.
- ²¹⁷ VIAFORA, *op. cit.*, p. 105.
- ²¹⁸ PARISI D. *La scienza è la sola conoscenza?* Kos, 2004: 229: 12-17, p. 17.
- ²¹⁹ MARCUSE H. *L'uomo a una dimensione. L'ideologia della società industriale avanzata*. trad. it., Turín: Einaudi, 1999: 154.
- ²²⁰ JONAS, *op. cit.*, p. 73.
- ²²¹ GADAMER, *op. cit.*, p. 11.
- ²²² JONAS H. *Sull'orlo dell'abisso. Conversazioni sul rapporto tra uomo e natura*. trad. it., Turín: Einaudi, 2000: 29.
- ²²³ ANGELINI, *op. cit.*, p. 224.
- ²²⁴ FLECK L. *Genesi e sviluppo di un fatto scientifico. Per una teoria dello stile e del collettivo di pensiero*. trad. it., Bolonia: Il Mulino, 1983: 23.

²²⁵ MURA F. *Aspetti psicopatologici della comunicazione nel rapporto della persona con l'ambiente* en Tarro G (curador). *Bioetica e cultura della prevenzione. Un nuovo modo di intendere la salute e la malattia*. Bologna: Apeiron, 2001: 154.

²²⁶ La constante suspensión del hombre entre estas dos disonantes modalidades del existir ha sido captada, entre otros, también por Nietzsche, según el cual, de hecho, "el hombre es el animal todavía no estabilizado" (NIETZSCHE F. *Frammenti postumi 1882-1884* en *Opere*. ed. it., Milán: Adelphi, 1976: 111, vol. VII, t. II).

²²⁷ ONGARO Basaglia, *op. cit.*, p. 40.

²²⁸ MURA, *op. cit.*, p. 154.

²²⁹ FRANKL V. *Homo patiens. Interpretazione umanistica della sofferenza*. trad. it., Brezzo di Bedero: Salcom, 1979: 157.

²³⁰ Fragmento heracliteo encontrable en CAPIZZI A (curador). *I presocratici* trad. it., Imola: La Nuova Italia, 1975: 36.

²³¹ ILLICH, *op. cit.*, p. 174. En realidad, Illich ha escrito que "Job se volvía Prometeo". La cita ha sido por tanto adaptada al razonamiento desarrollado en el período en el cual ella aparece.

²³² GALIMBERTI, *op. cit.*, p. 405.

²³³ PALESTRO G. *Etica della scienza e della ricerca scientifica*, en LARGHERO, ZEPPEGNO, *op. cit.*, pp. 153-157.

²³⁴ GALIMBERTI, *op. cit.*, p. 423.

²³⁵ *Ibid.*, p. 426

²³⁶ JONAS, *op. cit.*, p. 81.

²³⁷ *Ibid.*, p. 43.

²³⁸ SVEVO I. *La conoscenza di Zeno*. Roma: Newton Compton, 1985: 349.

Propuesta de un camino decisional y existencial para la sedación paliativa

Massimiliano Carassiti*, **Anna De Benedictis****,
Nunziata Comoretto***, **Bruno Vincenzi***,
Vittoradolfo Tambone***

Resumen

Premisa: No obstante una general justificabilidad sobre el plano ético, la sedación paliativa (SP) presenta todavía numerosos aspectos controvertidos que requieren un ulterior debate y aclaración. Desde el punto de vista práctico, además, se observa una notable variabilidad por cuanto se refiere al procedimiento clínico de la SP y un límite entre la SP al final de la vida y la eutanasia involuntaria, cada vez más angosto e incierto. Esta situación hace particularmente necesaria la elaboración de caminos decisionales transparentes, también en la forma de líneas-guía locales, que aclaren los procedimientos y las implicaciones éticas de la sedación paliativa.

Objetivos: La finalidad de este trabajo es la de presentar las principales características del camino decisional y asistencial para la SP elaborado en el Policlínico Universitario "Campus Bio-Médico" de Roma.

* Profesor Asociado de Anestesiología, Instituto de Anestesia y Reanimación.

** Enfermera, Dirección de Enfermería.

*** Doctor en Investigación en Bioética, Instituto de Filosofía del Actuar Científico y Tecnológico (FAST).

* Investigador en Oncología Médica, Instituto de Oncología.

** Profesor Asociado de Medicina Legal, Director del Fast, Universidad "Campus Bio-Médico", Roma (E-mail: tcomoretto@gmail.com).

Título original: "Proposta di un percorso decisionale ed assistenziale per la sedazione palliativa". Publicado en la revista *Medicina e Morale* 2013/1 pp. 155-177.

Métodos: La elaboración de la propuesta presentada ha sido precedida por un estudio, a través de la suministración de cuestionarios semiestructurados, sobre los conocimientos del personal médico y de enfermería a propósito de la SP y de un estudio retrospectivo sobre los expedientes clínicos, para verificar las modalidades de utilización de la SP al interior del Hospital.

Resultados: El camino decisional y asistencial elaborado considera no sólo los aspectos farmacológicos, sino afronta con claridad también las implicaciones éticas y legales del procedimiento de SP, y en particular la comunicación, la atención a los familiares y a los operadores sanitarios, la posibilidad de valerse de la consulta de ética clínica en los casos más complejos y en los cuales es difícil alcanzar una decisión compartida. Se subraya, además, cómo la aplicación de un camino decisional y asistencial para la SP deba ser apoyada por momentos formativos y de confrontación activa entre los operadores sanitarios, para favorecer la adecuada comprensión y la correcta utilización de esos instrumentos operativos, pero también para asegurar el respeto de la conciencia de los operadores sanitarios implicados.

Conclusiones: Es recomendable que todas las instituciones sanitarias produzcan caminos decisionales y asistenciales para la SP, atentos no sólo a los estándares científicos, sino también a la sensibilidad ética y cultural del contexto en el cual serán utilizadas. Caminos decisionales y asistenciales así estructurados ofrecen no sólo una orientación operativa y formativa para el actuar clínico, sino constituyen también un obligado instrumento de transparencia en relación con los pacientes, con sus familiares, con la misma estructura sanitaria y con toda la sociedad.

Summary

Proposal for a decision-making and caring process for palliative sedation

Background: Despite a general ethical basis for justification, palliative sedation (PS) still has many controversial aspects that require further discussion and clarification. From a practical standpoint, moreover, there is considerable variability in the clinical procedure and an increasingly uncertain boundary between PS and involuntary euthanasia. This situation makes it necessary to

develop local guidelines to clarify the procedures and the ethical implications of PS.

Purpose: The aim of this paper is to present the main features of the ethical and clinical decision-making process for PS developed at the University Hospital «Campus Bio-Medico», in Rome.

Methods: The development of the present proposal was preceded by a survey, through a questionnaire, on the knowledge of medical and nursing staff on PS, and a retrospective study on medical records, to see how PS is used inside the hospital.

Results: The benefit of this decision-making process is that it considers the pharmacological aspects, but also clearly addresses the ethical and legal procedure of PS, communication, the care for family members and health workers, the possibility of taking advantage of a clinical ethics consultation in complex cases or where it is difficult to reach a joint decision. We also emphasize that the application of the decision-making process must be supported by training sessions and active confrontation, to promote proper understanding and correct use of the guidelines themselves, but also to ensure respect for the conscience of health care professionals who are involved in the procedures of PS.

Conclusions: It is recommended that all health care institutions produce local guidelines for PS, attentive to scientific standards, but also sensitive to the ethical and cultural context in which they are used. Ethical and clinical guidelines provide not only a well-structured operational guidance and training for clinical work, but are also a necessary tool for transparency with regard to all society.

Palabras clave: cuidados paliativos, sedación paliativa, proceso decisional, ética clínica, consentimiento informado, planificación anticipada de los tratamientos.

Key words: palliative care, palliative sedation, decision-making process, clinical ethics, informed consent, advance care planning.

Introducción

Una tarea fundamental de la Medicina clínica es la de empeñarse por aliviar el sufrimiento de la persona enferma. No obstante los

progresos realizados en el campo de la Medicina paliativa, existen todavía pacientes cuyos síntomas, sobre todo en las fases finales de la vida, se vuelven no adecuadamente controlados, ya sea porque el tratamiento disponible resulta ineficaz, o porque se asocia a efectos colaterales insoportables. En estas situaciones, existe la posibilidad de suministrar fármacos sedantes que, llegando a abolir el estado de consciencia del paciente, anulan también su percepción de los síntomas. Este procedimiento es hoy indicado como “sedación terminal” –expresión introducida por Enck en 1991¹– o bien, en manera según algunos preferible,² como “sedación paliativa” (SP), expresión introducida por Materstvedt y Kaasa en 2000.³

No existe actualmente una definición unívoca de SP. En el presente trabajo adoptaremos la definición de la Sociedad Italiana de Cuidados Paliativos, la cual utiliza la expresión de SP para referirse a la “reducción intencional de la vigilia con medios farmacológicos, hasta la pérdida de la consciencia, con la finalidad de reducir o abolir la percepción de un síntoma, de otra forma intolerable para el paciente, no obstante se hayan actuado los medios más adecuados para el control del síntoma, que resulta, por tanto, refractario”⁴ Las clasificaciones más frecuentemente utilizadas en ámbito internacional distinguen las diversas formas de SP, sobre todo con base en el nivel de la sedación (ligera, intermedia, profunda) y su duración (intermitente o continua). La sedación ligera corresponde a un estado de somnolencia, en el cual el paciente está despierto, pero con un nivel de consciencia reducido. En la sedación intermedia el paciente duerme, pero puede ser despertado. En la sedación profunda el paciente está privado de consciencia y no responde. En la sedación continua la reducción del nivel de consciencia es mantenida sin interrupciones, mientras en la sedación intermitente el nivel de consciencia del paciente es reducido por períodos más o menos prolongados, pero están previstos períodos en los cuales la terapia es suspendida o reducida, y el paciente está “despierto”. No se incluyen en la SP, en cambio, los acercamientos de “sedación ordinaria” como la terapia ansiolítica, la terapia analgésica con opioi-

des y la terapia de modulación del sueño. En fin, la SP no comprende la sedación ocasional en relación con la realización de una maniobra invasiva.⁵

La prevalencia de la SP en la práctica clínica resulta muy variable, del 1%⁶ al 88%⁷ de los pacientes asistidos por los centros de cuidados paliativos. Este dato, además que una escasa homogeneidad en los criterios de administración de la SP, indica también la posibilidad de su sub-utilización o sobre-utilización en los diversos casos. La variabilidad en el recurso a la SP parece debida en parte a las diferentes definiciones de SP utilizadas (es decir, si es incluida sólo la sedación profunda, continua, primaria, o también la secundaria, en la cual la sedación se obtiene como efecto colateral de otros fármacos), pero en medida mayor parece determinada por variables culturales que intervienen en el proceso decisional de administración de la SP.⁸

La existencia de una *praxis* clínica no homogénea vuelve urgente la elaboración de caminos decisionales rigurosos para un apropiado recurso a la SP en todas las estructuras de cuidados paliativos, o SP constituye, sin embargo, una empresa no simple por motivo del limitado grado de evidencia científica recabable de los estudios sobre la SP y ligado en gran parte a la imposibilidad, por razones éticas, de conducir *trials* clínicos aleatorizados.¹² De la revisión de la literatura científica internacional, de hecho, emerge que el grado de las recomendaciones elaboradas en relación con los procedimientos para la SP resulta ser de nivel D y sólo raramente de nivel C.¹³

El camino decisional y asistencial aquí presentado ha sido elaborado por un equipo multidisciplinar compuesto por: un médico anestesista, un médico oncólogo, un médico neurólogo, una enfermera experta en cuidados paliativos y un eticista clínico. Los diversos aspectos considerados han sido apoyados, lo más posible, por las evidencias de la literatura científica, y han sido también armonizados con el específico contexto cultural y ético de referencia.

Es necesario precisar que el camino decisional y asistencial aquí recomendado no debe entenderse como un esquema de comporta-

miento a aplicar en modo rígido, así como tampoco una síntesis razonada de las mejores informaciones disponibles acerca de las modalidades asistenciales más apropiadas en un determinado contexto clínico.¹⁴ Estos instrumentos decisionales no constituyen el fin del actuar clínico, sino el medio para mejorar la calidad de la asistencia, optimizando el uso de las intervenciones sobre los pacientes, evitando intervenciones ineficaces y/o peligrosas, identificando áreas de la práctica clínica en las cuales hay insuficiente evidencia. Para esta finalidad, es necesario que la elaboración de cualquier camino decisional tenga siempre en cuenta el contexto práctico de aplicación y que su adopción sea acompañada por oportunas sesiones de capacitación y confrontación activa, con el fin de alcanzar un buen grado de asimilación y participación del mismo por parte de aquellos que lo utilizarán.

Por tal razón, la elaboración del presente camino decisional ha sido precedida por un estudio retrospectivo sobre la utilización de la SP por parte del área de oncología de la Universidad Campus Bio-Médico de Roma, a través del análisis de los expedientes clínicos de los pacientes fallecidos en el área de oncología en el período 01.01.2008 – 31.08.2010. Como ha sido descrito también por la literatura internacional¹⁵, un elemento de criticidad emergido del estudio, abarca la calidad de la información aportada por el paciente y el proceso de obtención del consentimiento informado.

El camino decisional para la sedación paliativa: aspectos éticos

En una perspectiva ético-clínica es crucial, sobre todo, que la decisión de aplicar la SP suceda al interior de un proceso decisional compartido.¹⁶ Esto, naturalmente, no puede significar un mero compromiso entre la visión del médico y la del paciente, sino una real alianza donde las competencias médicas encuentran, y son puestas al servicio, de la mayor conveniencia del paciente. En el caso

de la SP, sin embargo, la participación del proceso decisional al lado de la cama, puede resultar particularmente compleja y quizá francamente controvertida, sobre todo porque falta un suficiente grado de consenso en el ámbito de la misma comunidad científica. Más allá de la fundamental distinción ética entre SP y eutanasia lenta – distinción que una rica literatura clínica y ética ha oportunamente aclarado –,¹⁷ queda toda una serie de aspectos ético-clínicos aún controvertidos: la condición de enfermedad terminal, la refractariedad de los síntomas, el sufrimiento existencial, la suspensión de la hidratación y nutrición; están de hecho al centro de un debate todavía encendido.

Nuestro Hospital ha asumido como indicación médica para la SP, el criterio de la *refractariedad* del síntoma. Algunos invocan un uso más “liberal” de la SP, basado únicamente sobre las preferencias del paciente. Reafirmamos que permanece como inderogable el principio del “*primum non nocere*” (lo primero es no hacer daño) por parte del operador sanitario; por tanto, a paridad de eficacia y de dificultad integral del tratamiento, debe ser privilegiada la opción más segura y con menor impacto sobre el estado de consciencia. La preservación del estado de consciencia, de hecho, es también una prioridad clínica, no solamente un aspecto meramente subjetivo a delegar a la pura preferencia del paciente. Esto implica que la reducción/abolição del estado de consciencia procurada por la SP podría ser aceptada sólo como hipótesis del último recurso. Esto no excluye que la individualización clínica de la efectiva refractariedad de un síntoma deba ser compartida con el paciente.

Por lo que se refiere a la inclusión del *sufrimiento existencial* como indicación para la SP, es recomendada una especial cautela, aún sin excluir completamente esa especificidad, sobre la base de la consideración que:

— no siempre podría ser correcto interpretar el sufrimiento existencial como una condición médica, por tanto el acercamiento farmacológico podría no ser siempre la respuesta más apropiada a este tipo de sufrimiento;¹⁸

— algunos afirman –y en cierta medida consideramos sea atendible–, que independientemente del origen, físico o existencial, el sufrimiento es siempre vivido por la persona en su globalidad;¹⁹

— es por tanto razonable la preocupación de que la SP se traduzca en una escapatoria menos difícil respecto al acompañamiento psicológico y espiritual del moribundo, teniendo en cuenta que en el caso del sufrimiento existencial, se vuelve difícil definir si se trata de real refractariedad, en lugar de sufrimiento difícil de tratar;²⁰

— la “sedación de alivio” podría asumir una particular relevancia, sobre todo en el caso del sufrimiento existencial, permitiendo practicar la sedación profunda por un tiempo predeterminado (por ejemplo 24 o 48 horas) y verificar, al despertar, si el paciente ha recuperado fuerza psicológica o si es necesario practicar una ulterior sedación.²¹

La aplicación de otros procedimientos asistenciales como la hidratación y nutrición médicamente asistidas, debe basarse únicamente en las indicaciones asistenciales del paciente, y no debe ser condicionada por la elección de la SP.²²

Además de la definición de criterios ético-clínicos compartidos al interior del equipo asistencial, queda como prioritario llegar a un proceso decisional compartido con el paciente (y preferiblemente con los familiares).

— Esta participación puede resultar no simple, también por la escasa aptitud, más bien típica del contexto médico-cultural italiano, a comunicar sobre aspectos ético-asistenciales que se refieren al fin de la vida²³. Una adecuada expresión de la orientación asistencial del paciente, requiere centrar la discusión no tanto sobre la voluntad de recibir o no un determinado tratamiento, sino sobre la percepción del paciente relativa a la situación clínica en su conjunto, con o sin aquel tratamiento. A este propósito no se debería olvidar que la experiencia del sufrimiento terminal se desarrolla al interior de una doble polaridad entre aceptación-tolerancia de la condición, hasta el “heroísmo”, y rechazo-intolerancia, hasta la desesperación ante un sufrimiento vivido como inaceptable.

En algunos casos puede resultar difícil definir el nivel de competencia decisional del paciente. En previsión del deterioro de la capacidad decisional, es importante que el médico inicie un camino de planificación anticipada de los tratamientos (PAT),²⁴ con la finalidad de definir cuáles son los objetivos de tratamiento que se pueden y se pretenden alcanzar. La PAT debería por tanto realizarse no como evento individual, sino como proceso al interior de la relación de tratamiento en la cual los objetivos de la terapia son constantemente discutidos y verificados. La PAT es preferible a la mera suscripción de un documento impreso como sucede en el caso del testamento biológico, porque es capaz de adaptar mejor los tratamientos a las preferencias de los pacientes, variables en el tiempo por factores circunstanciales, sino también por verdaderos y propios cambios en el modo de ver los “valores” centrales de la existencia.

— Especialmente cuando la capacidad decisional del paciente deba considerarse limitada y no haya sido posible (u oportuno) realizar una válida PAT, podría ser oportuno incluir a los familiares en el camino decisional clínico para la SP. La comunicación y participación del camino decisional clínico es también un instrumento privilegiado de acompañamiento del familiar que podría vivir con incomodidad la sedación de su ser querido, viviendo en esto una anticipación del luto.²⁵

En fin, al interior del proceso decisional clínico para la SP, un instrumento particularmente útil podría ser el de la consulta de ética clínica. Según una amplia experiencia descrita en la literatura internacional,²⁶ la consulta de ética clínica permite:

— ayudar a definir los criterios compartidos de aceptabilidad ética del procedimiento de SP al interior del hospital, también a través de la adopción de líneas-guía éticas;

— facilitar, a través de intervenciones formativas, la recepción y participación de estas líneas-guía por parte de los miembros del equipo asistencial;

— facilitar la participación en el proceso decisional al lado de la cama, cuando esto resulte particularmente complejo, sobre todo

para el paciente y sus familiares, pero también para los mismos operadores sanitarios (para los cuales la SP sigue siendo un procedimiento de fuerte impacto emotivo, no obstante su justificación ética, dando lugar al fenómeno de angustia moral que, en algunos casos, llega a desembocar en un verdadero y propio *burn-out*).

El camino decisional para la sedación paliativa: los procedimientos operativos

Propuesta de camino decisional para la Sedación Paliativa

Es recomendable que la decisión de practicar la SP sea tomada al interior de un proceso decisional compartido entre paciente/familiares, equipo asistencial y Servicio de cuidados paliativos, y en el cual quizá puede ser oportuna la inclusión de un eticista clínico. Al interior del proceso serán valorados, sobre todo, los objetivos y la proporcionalidad de la SP, y serán explorados eventuales cuestiones éticas suscitadas por los familiares y/o por los miembros del equipo.

El consentimiento del paciente debería basarse sobre una adecuada comprensión de su condición clínica y de los beneficios y riesgos asociados tanto a la propuesta de la SP como a eventuales alternativas. Es además fundamental que el *team* asistencial verifique que el consentimiento del paciente para la SP no sea consecuencia de condicionamientos psicológicos o sociales. En el caso en el cual el paciente no coopere, no exista documentación de un proceso previo decisional y no sea adecuadamente individualizable un familiar de referencia capaz de actuar como responsable sustituto para decidir; será responsabilidad del equipo valorar cómo conducir el proceso decisional.

Antes de iniciar el procedimiento de sedación es necesario verificar que el paciente haya podido cumplir sus obligaciones legales, morales, religiosas, etc.

En el caso en el cual se haya decidido no realizar la SP, esta decisión será revalorada en el tiempo.

Es importante que el proceso decisional sea documentado en el expediente (indicando quién ha sido incluido en éste, si la decisión es compartida, si han surgido pareceres discordantes o dificultades y cómo han sido resueltas, precisando cómo ha sido valorada la refractariedad del síntoma, definiendo el plano asistencial completo en el cual se inserta la SP, o el plano asistencial actuado si la decisión es de no iniciar la SP).

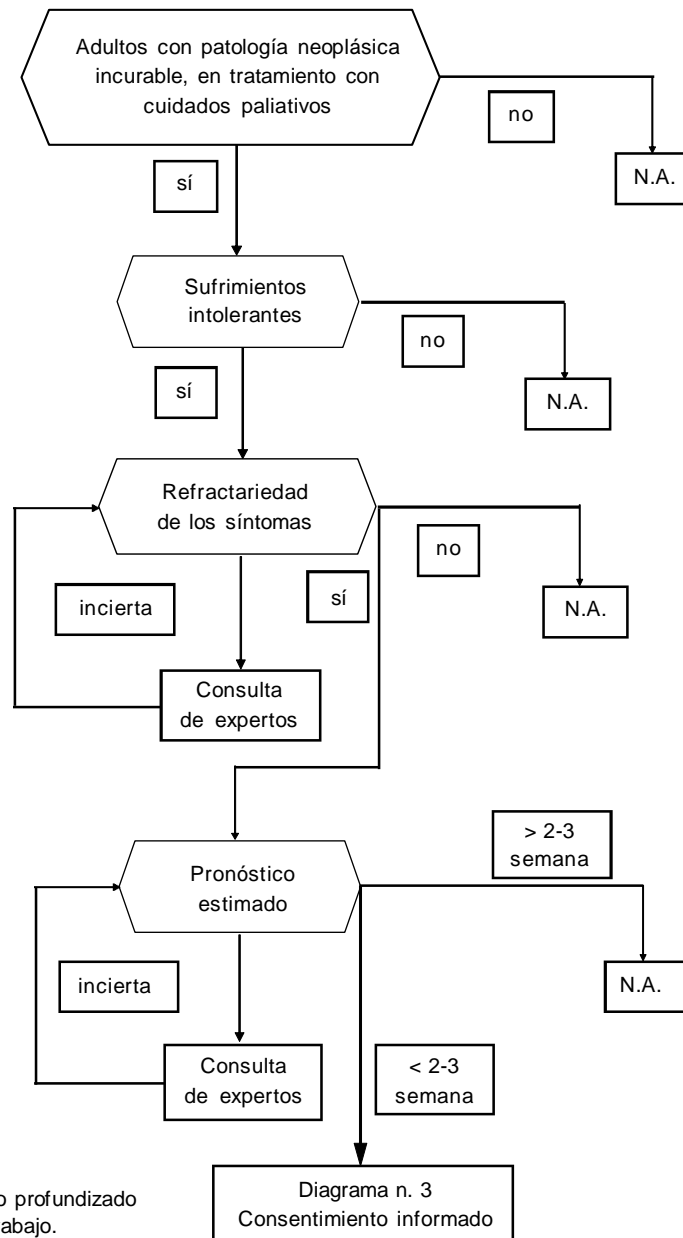
Camino para una correcta individualización del síntoma refractario

La pertinencia clínica y ética de la SP depende del juicio de refractariedad del síntoma que causa el sufrimiento del paciente y del pronóstico estimado: la SP es indicada en presencia de uno o más síntomas refractarios en los últimos días de vida. Es refractario el síntoma para el cual todos los tratamientos disponibles han resultado ineficaces, o bien no eficaces en tiempos clínicos razonables, o bien a causa de efectos colaterales insoportables.²⁷

Es por tanto posible tomar en consideración la opción de la SP cuando:

- no existan otros tratamientos capaces de obtener un control eficaz del(os) síntoma(s) refractario(s);
- los tratamientos disponibles no serían capaces de obtener un control eficaz del(os) síntoma(s) refractario(s) en tiempos razonables/aceptables;
- los tratamientos disponibles aumentarían el sufrimiento físico y/o psicológico del paciente.

Diagrama 1: Camino decisional para la SP*



Además en los casos en los cuales:

- el paciente está afectado por una enfermedad terminal y está ya próximo a la muerte, sin esperanza de recuperación;
- la muerte es esperada en el arco de horas o de pocos días.
- El síntoma refractario debe ser experimentado por el paciente.
- No raramente la SP es requerida por los familiares, citando una percepción de sufrimiento de su pariente mientras en la realidad es la familia la que experimenta un sufrimiento.

Es muy importante no etiquetar un síntoma de difícil gestión como refractario, con motivo de la falta de conocimiento o experiencia de los médicos tratantes, o por no querer recurrir a una consulta.

Camino para la obtención del consentimiento informado

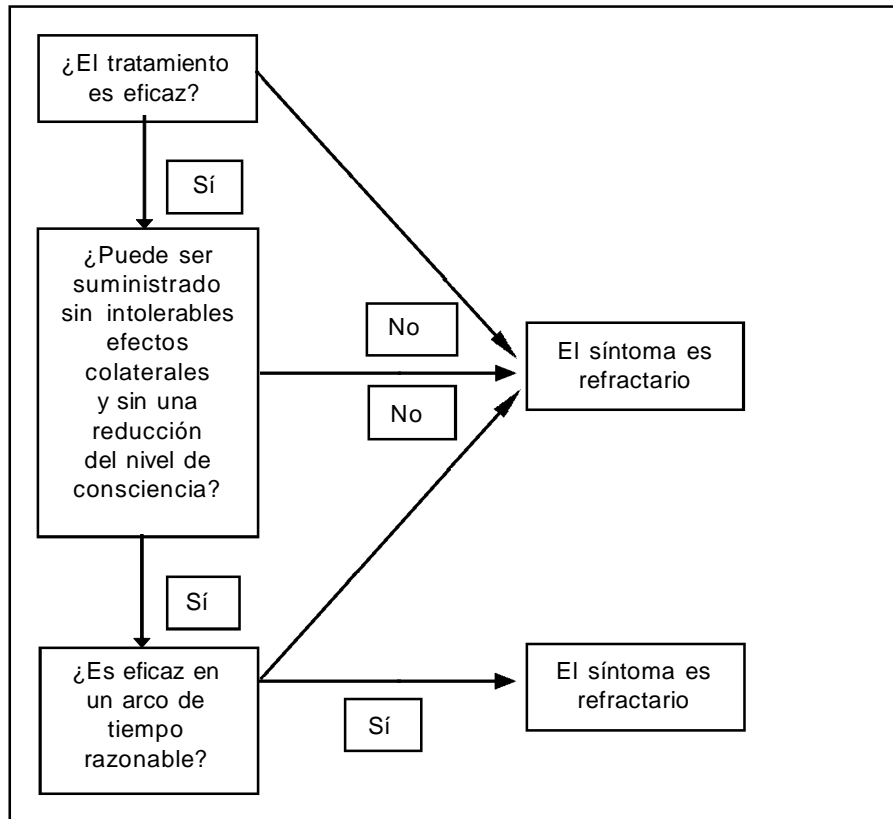
La opción de la SP puede ser tomada en consideración por iniciativa de los médicos tratantes, de los familiares o del paciente, estos últimos, tanto directa como indirectamente, requieren un mayor alivio del sufrimiento.

Como toda intervención médica, la administración de la SP requiere el consentimiento informado del paciente. Es deseable que el consentimiento sea explícito. El consentimiento puede ser implícito cuanto ha ocurrido una PAT (en la cual el paciente ha podido ser informado sobre la naturaleza y las características del procedimiento de sedación dándole el consentimiento)²⁸ y el consentimiento no puede ser renovado explícitamente en el momento en el cual es iniciada la administración de la sedación, con motivo de la incapacidad cognitiva del paciente. Sólo ocasionalmente se debería admitir un consentimiento presunto, mayormente en los casos en los cuales es necesario practicar una sedación de emergencia.

La decisión de proceder o no a la SP debe siempre ser precedida por un coloquio formal entre los médicos, el paciente (donde es posible) y (en su caso) los familiares, con la finalidad de explorar

todos los aspectos relevantes del proceso decisional y de la gestión de la sedación. Los contenidos de la comunicación deberían abarcar la indicación y los objetivos de la sedación paliativa, así como el proceso esperado una vez iniciada la administración (sobre todo los cambios que se deben esperar en el estado del paciente). Además, debería existir la disponibilidad para aclarar las perplejidades

Diagrama 2.*
Camino para una correcta individualización del síntoma refractario



* Los contenidos han sido traducidos del documento: Royal Dutch Medical Association (KNMG). *Committee on National Guidelines for Palliative Sedation* Utrecht, The Netherlands, December 2005.

suscitadas por el paciente y/o por los familiares, en particular aquellas relativas a la eticidad del procedimiento (por ejemplo: posible significado eutanásico de la sedación, etc.), o al significado de particulares manifestaciones que podrían surgir en el curso de la sedación (por ejemplo: gemidos, modificaciones de la respiración, sufrimiento del paciente, etc.).

Los contenidos deberán ser comunicados en modo claro y completo, teniendo en cuenta el efectivo grado de autonomía decisional de paciente (capacidad de comprender las informaciones más importantes, posibilidad de expresarse) de su tolerancia emotiva y de la presencia de personas significativas para el paciente, que puedan fungir de apoyo y referencia.

Será necesario recordar que, excepto en el caso en el cual haya sido nombrado un sustituto para decidir, el fin de la comunicación con los familiares es informativo y de inclusión, excluyendo elementos de responsabilidad en la decisión o tanto menos de autorización. Los familiares serán sobre todo ayudados a aceptar la voluntad expresa del enfermo, o a entender las motivaciones que han llevado a los médicos a esa intervención terapéutica, a conocer cómo poder mantener el contacto con su ser querido, también en ausencia de una comunicación verbal. La inclusión de los familiares o de terceras personas será realizada siempre al interior del respeto del secreto profesional, como reza el código de deontología médica.²⁹

Camino para el inicio del procedimiento de sedación

Es de extrema importancia que la sedación sea aplicada “proporcionalmente”, o bien, reduciendo el nivel de consciencia cuanto sea necesario para aliviar los síntomas; por tanto es el grado de paliación del síntoma más bien que el grado de consciencia lo que determina la dosis, la combinación de fármacos y la duración de la

suministración del fármaco.³⁰ Generalmente el primer intento debería ser una sedación ligera intermitente, y como alternativa, cuando ésta resulte ineficaz, una sedación continua-profunda.

Camino de asistencia durante la sedación

Luego del inicio de la sedación deberían ser monitoreadas periódicamente las condiciones del paciente.

En particular es necesario valorar:

— la severidad del sufrimiento: valorada según criterios clínicos habituales (expresiones vocales, la expresión del rostro, los movimientos del cuerpo, etc.);

— el nivel de consciencia: valorado a través de la respuesta a estímulos verbales y táctiles. La estimulación dolorosa no es necesaria para valorar el nivel de consciencia.

— los eventuales efectos indeseados debidos a la sedación: síntomas psiquiátricos (por ejemplo: *delirium*), depresión respiratoria (por ejemplo: cambios imprevistos del ritmo y/o en el modelo respiratorio), depresión circulatoria, aspiración;

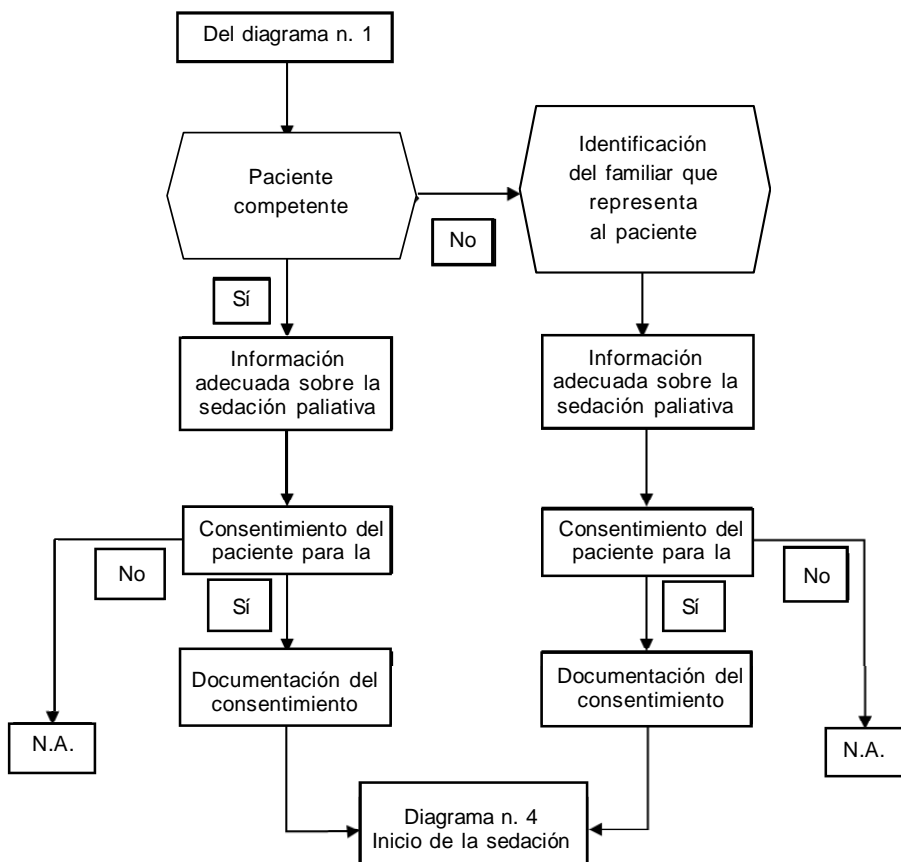
— las potenciales opciones terapéuticas además de la sedación.

La frecuencia de la valoración clínica debe ser cada 20 minutos, hasta cuando se haya alcanzado el nivel óptimo de sedación, y luego alrededor de cada 6-8 horas, con base en la situación.³¹

La dosis de los fármacos sedantes debería ser aumentada, o reducida gradualmente hasta el nivel en el cual el sufrimiento es aliviado, con la mínima suspensión del nivel de consciencia y el mínimo grado de efectos colaterales.

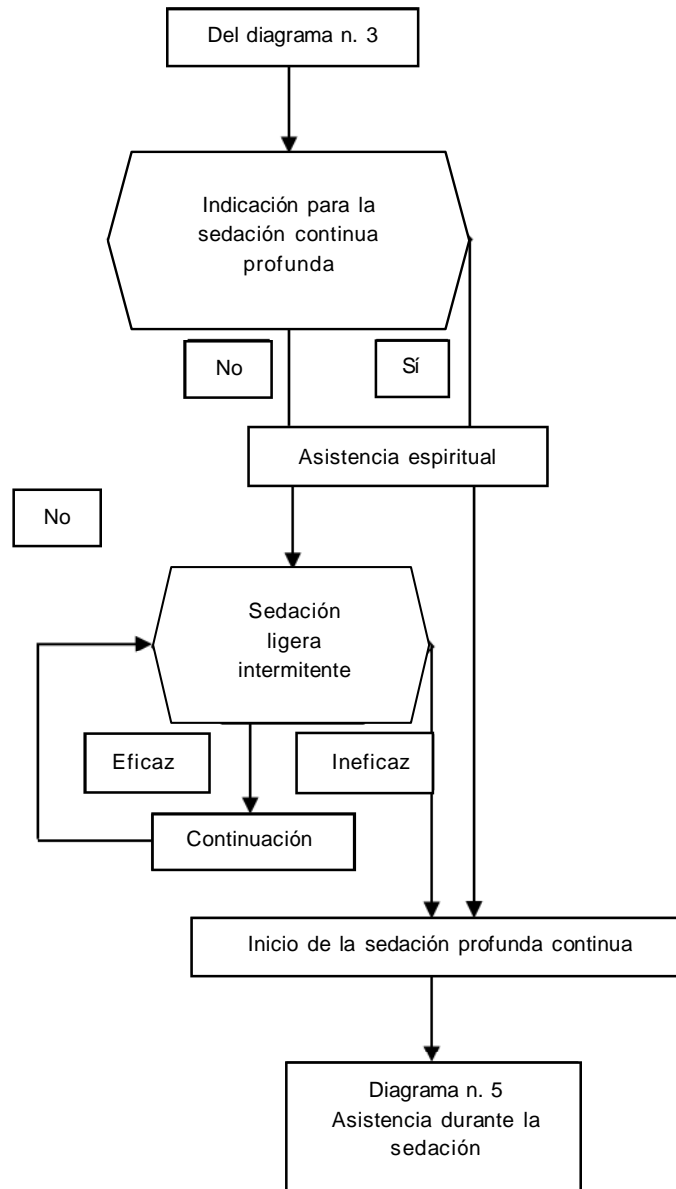
El equipo tratante debería asistir también a los familiares,³² y apoyarles en el dolor y en las dificultades, aconsejándoles también a propósito de qué cosa pueden hacer por el paciente (por ejemplo: estar cerca, hablarle, hacerle escuchar música agradable, tomarle de la mano, etc.), en modo que puedan sentirse útiles y más cercanos a su ser querido. Es necesario asegurar el apoyo a los fa-

Diagrama 3.*
Camino para la obtención del consentimiento informado



* Esta posibilidad podría ser resuelta con una comunicación adecuada, anticipada respecto al precipitarse de los síntomas que podrían impedir la, si es posible al momento de hacerse cargo del enfermo por el equipo tratante; informado el paciente y la familia de la posibilidad terapéutica de una SP, a través de una planificación anticipada de los tratamientos (PAT) con todas las respectivas explicaciones y requiriendo un consentimiento anticipado por parte del paciente.

Diagrama 4.
Camino para el inicio del procedimiento de sedación



miliares a lo largo de todo el tiempo en el cual el paciente permanece sedado, sobre todo a través de la escucha y la información. Asegurar su acceso a todos los servicios que pueden requerir (asistencia espiritual, etc.) y monitorear eventuales signos de *burnout* (agotamiento). Si lo desean, incluirles en la atención al paciente (cuidado de la boca, de los ojos, etc.).

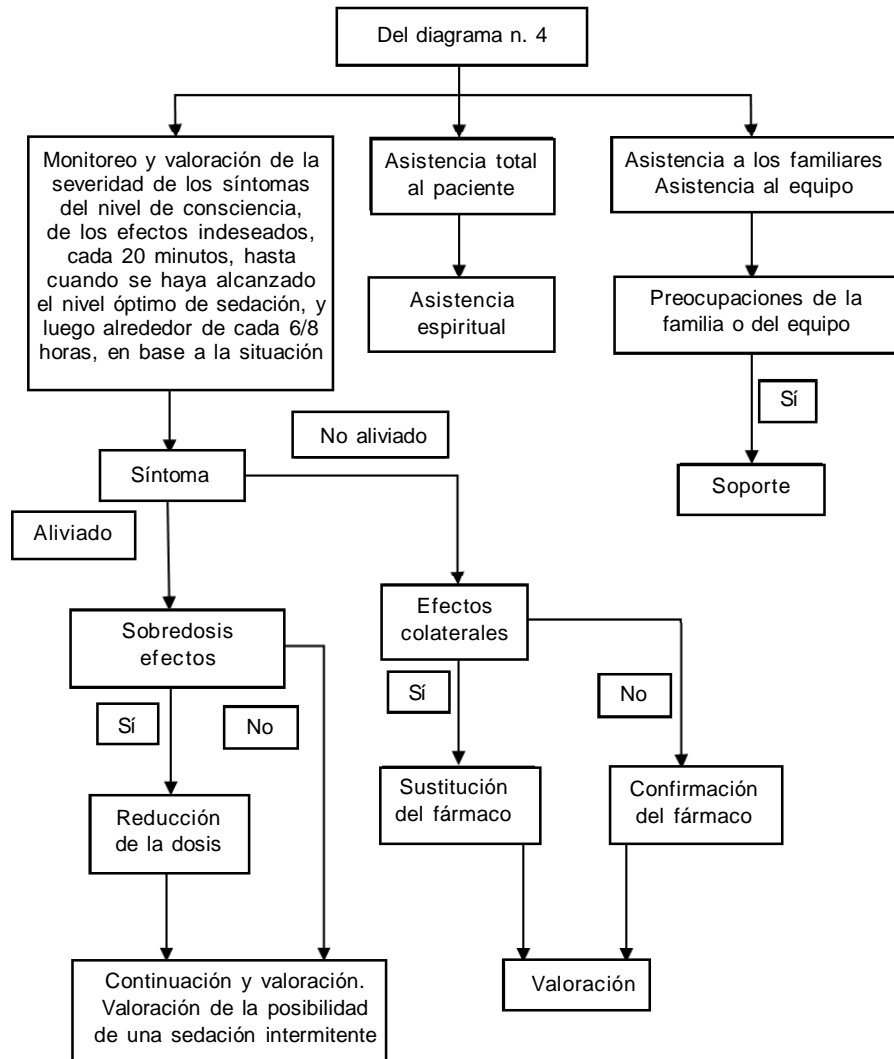
Los familiares pueden también constituir una importante fuente de informaciones sobre el bienestar del paciente, por tanto es útil tener una comunicación constante con ellos.

La SP representa un procedimiento asociado a una fuerte carga emotiva no sólo para el paciente y sus familiares sino también para el equipo asistencial. Tomar a su cuidado al paciente y apoyar a los familiares puede constituir una tarea en ocasiones particularmente difícil capaz de agotar los recursos físicos y emocionales del profesionalista. Es por tanto útil prever momentos al interior de los cuales permitir al personal que asiste al paciente expresar su propia vivencia emocional y sus propias dificultades. Estos momentos tienen también un importante rol de cohesión del equipo y ofrecen una posibilidad concreta para considerar la eventualidad de la implementación de la asistencia ofrecida. Para esta finalidad es importante que la decisión de suministrar una SP sea comunicada a todos los componentes del equipo (también a los voluntarios), en cuanto todos son potencialmente sujetos de una aflicción moral. Sería igualmente deseable que la decisión fuese previamente discutida y compartida al interior del equipo.

Conclusiones

El trabajo presentado ha descrito las principales características del camino decisional y asistencial para la SP elaborado en el Policlínico Universitario "Campus Bio-Médico" de Roma. Es importante que dicho camino considere no sólo los aspectos farmacológicos, sino afronte con claridad también las implicaciones éticas y legales

Diagrama 5.
Camino de asistencia durante la sedación



del procedimiento de SP, y en particular la comunicación, la atención a los familiares y a los operadores sanitarios y la posibilidad de

valerse de la consulta de ética clínica en los casos más complejos o en los cuales es difícil alcanzar una decisión compartida. Se subraya, además, cómo la aplicación de un camino decisional y asistencial para la SP deba ser apoyado por momentos formativos y de confrontación activa entre los operadores sanitarios, para favorecer la adecuada comprensión y la correcta utilización de estos instrumentos operativos, pero también para asegurar el respeto de la consciencia de los operadores implicados. Caminos decisionales y asistenciales así estructurados ofrecen no sólo una orientación operativa y formativa para el actuar clínico, sino constituyen también un obligado instrumento de transparencia en relación con los pacientes, con sus familiares, con el mismo hospital y con toda la sociedad. Está actualmente en fase de elaboración un protocolo de estudio para la aplicación de la SP en los pacientes oncológicos que experimentan síntomas refractarios en las fases finales de su vida. La finalidad del protocolo de estudio será la de verificar:

- la validez del camino decisional aquí propuesto, es decir, si lleva al beneficio esperado;

- la reproducibilidad, es decir, diversos expertos llegan a las mismas conclusiones a partir de las mismas evidencias científicas y utilizan el mismo método;

- su representatividad, es decir, el proceso determina la inclusión de diversas figuras profesionales y no, interesadas en el problema;

- su aplicabilidad respecto a poblaciones de pacientes definidas sobre la base de las evidencias científicas y/o la experiencia clínica;

- su flexibilidad, aplicando las situaciones clínicas que hacen excepción respecto a las recomendaciones e indicando en cuáles circunstancias las preferencias de los pacientes deben ser tomadas en consideración;

- su claridad, verificando si el lenguaje utilizado es claro y es correctamente recibido y el formato de presentación facilita su uso en la práctica clínica.

Referencias bibliográficas

- ¹ ENCK RE. *Drug-induced terminal sedation for symptom control*. Am J Hosp Palliat Care, 1991, 8(5): 3-5.
- ² Una cierta insatisfacción ha sido expresada en relación con la expresión "sedación terminal", sobre todo porque suscita la impresión que la finalidad de la sedación sea la de "terminar" la vida del paciente, es decir, de causar la muerte. En este trabajo utilizaremos la expresión "sedación paliativa" en cuanto describe la sedación como acto terapéutico, ámbito en el cual pretende moverse nuestra propuesta de camino decisional.
- ³ MATERSVEDT LJ Kaasa S. *Is terminal sedation active euthanasia?* Tidsskr Nor Laegeforen, 2000, 120: 1763-1768.
- ⁴ SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE. *Raccomandazioni della Sicip sulla Sedazione Terminale/Sedazione Paliativa*. Octubre de 2007: 7. En <http://www.sicip.it/materiali/raccomandazioni-della-sicip-sulla-sedazione-terminale-sedazione-paliativa> (acceso del 28.12.2012).
- ⁵ DE GRAEFF A, DEAN M. *Palliative sedation therapy in the last weeks of Life: a literature review and recommendations for standards*. J Palliat Med, 2007, 10(1): 67-85.
- ⁶ FAINSINGER L. *Use of sedation by a hospital palliative care support team*. J Palliat Care, 1998, 14: 51-54.
- ⁷ TURNER K, CHYE R, AGGARWAL G et al. *Dignity in dying: a preliminary study of patients in the Last three days of life*. J Palliat Care, 1996, 12: 7-13.
- ⁸ FAINSINGER RL, WALLER A, BERCOVICI M. *A multicentre International study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients*. Palliat Med, 2000, 14 (4): 257-265.
- ⁹ CHERNY NI, RADBRUCH L, THE BOARD OF THE EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE. *European Association for Palliative Care (Eapc) recommended framework for the use of sedation in palliative care*. Pali Med, 2009, 23(7): 581-593.
- ¹⁰ CHERNY, RADBRUCH, THE BOARD OF THE EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE, *op. cit.*, p. 582.
- ¹¹ WORLD MEDICAL ASSOCIATION. *WMA Declaration on end-of-life medical care* (Montevideo, Uruguay, Octubre 2011), p. 2. En <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/e18/> (último acceso 28 octubre 2012).
- ¹² KRIS CP, HASSELAAR J, VERHAGEN S. *Sedation in Palliative Care*. Current opinion in Anaesthesiology, 2007, 20: 137-142.
- ¹³ DE GRAEFF, DEAN, *op. cit.*
- ¹⁴ FIELD MJ, LOHR KN. *Clinical practice guidelines*. Washington, DC: National Academy Press, 1990; Motta P. *Linee guida, clinical pathway e procedure per la pratica infermieristica: un inquadramento concettuale e metodologico*. Nursing oggi, 2001, 4: 27-36.
- ¹⁵ CHERNY N. *The use of sedation to relieve cancer patients' suffering at the end of life: addressing critical issues*. Annals of Oncology, 2009, 20: 1153-1155.
- ¹⁶ SANDMAN L, MUNTHE CH. *Shared decision making, paternalism and patient choice*. Health Care Anal, 2010, 18: 60-84.

¹⁷ JANSEN LA. *Disambiguating clinical intentions: the ethics of palliative sedation*. J Med Phil, 2010, 35: 19-31.

¹⁸ Son numerosas las posiciones, más bien críticas, expresadas en relación con el empleo de la SP en el caso de un sufrimiento existencial. A título ejemplificativo: "El sufrimiento puramente existencial puede ser definido como la experiencia de agonía y de angustia que deriva del vivir en un estado insostenible de existencia, entre las cuales [...] la muerte, ansia, aislamiento y pérdida de control. [...] Sufrimiento existencial [...] no es una indicación apropiada para el tratamiento con sedación paliativa por inconsciencia, porque las causas de este tipo de sufrimiento se afrontan mejor mediante otras intervenciones". American Medical Association - Council on Ethical and Judicial Affairs. *Sedation to unconsciousness in end-of-life care* (2008). (Acceso del 28.12.2012, en: <http://www.ama-assn.org/resources/doc/code-medical-ethics/2201a.pdf>). "El sufrimiento es un sufrimiento de las personas y no de los cuerpos. [...] Cuando una fuente de angustia, como el dolor, produce el sufrimiento; es el sufrimiento lo que se vuelve angustia central, no el dolor. No es válido para hacer una distinción entre sufrimiento, cuya fuente pueden ser elementos físicos, como el dolor; y sufrimiento proveniente de la amenaza a la integridad de la persona, de la naturaleza misma de la existencia de la persona. [...] Debemos recordar que estamos hablando de enfermos terminales muy enfermos. Lo que es llamado desasociado existencial nace del impacto de su enfermedad sobre su existencia". Cassel EJ, Rich BA. *Intractable end-of-life suffering and the ethics of palliative sedation*. Pain Med, 2010, 11: 435-438.

¹⁹ MATERSVEDT LJ, BOSSHARD G. *Deep and continuous palliative sedation (terminal sedation): clinical-ethical and philosophical aspects*. Lancet Oncol, 2009, 10: 622-627.

²⁰ A este respecto se pone de relieve que el sufrimiento existencial resulta ser la condición más frecuentemente referida a la base de peticiones de suicidio médicamente asistido y de la eutanasia. Cfr <http://public.health.oregon.gov/Provider-PartnerResources/Evaluation-Research/DeathwithDignityAct/Documents/year14-tbl.pdf> (acceso del 28.12.2012).

²¹ ROUSSEAU P. *Existential distress and palliative sedation*. Anesth Analg, 2005, 100: 611.

²² Un paciente con sedación profunda no es capaz de alimentarse y/o hidratarse autónomamente. Si por tanto, a estos pacientes no les son suministrados líquidos por vía enteral o parenteral irán al encuentro de la muerte por deshidratación, en un arco de tiempo generalmente no superior a las dos semanas (y siempre que no fallezcan antes por la evolución terminal de la enfermedad de base). En este caso la muerte no es adjudicable a la patología de base, ni resulta intrínsecamente conexas a la sedación. Además, desde el momento que la deshidratación puede ser evitada sin interferir con la eficacia de la SP, la muerte por deshidratación que sigue a la falta de administración de nutrición y/o hidratación, no podría ser justificada como un efecto colateral inevitable de la sedación practicada (CFR. BERGER JT. *Rethinking guidelines for the use of palliative sedation*. Hasting Center Report 2010, 40(3): 32-38). Es por tanto necesario que la SP no comporte la suspensión

de nutrición y/o hidratación, a menos que esta suspensión resulte indicada por motivos ligados a la patología de base e independientes de la elección de suministrar la sedación al paciente.

²³ SURBONE A, RITOSSA C, SPAGNOLO AG. *Evolution of truth-telling attitudes and practices in Italy*. Crit Rev Oncol Hematol, 2004; 52(3): 165-172.

²⁴ TULSKY JA. *Beyond advance directives: importance of communication skills at the end of life*. JAMA, 2005, 294(3): 359-365.

²⁵ BRUINSMA SM, RIETJENS JA, SEYMOUR JE et al. *experiences of relatives with the practice of palliative sedation: a systematic review*. J Pain Symptom Manage. 2012, 44(3): 431-445.

²⁶ COMORETTO N. *Moving toward Clinical Ethics Consultation in Italy: practical experience and foundational and methodological considerations*, en Schildmann J, Gordon JS, Vollmann J (eds.). *Clinical ethics consultation. Theories and methods, implementation, evaluation*. Farnham: Ashgate, Series «Medical Law and Ethics», 2010: 119-129; WIEGAND DL, FUNK M. *Consequences of clinical situations that cause critical care nurses to experience moral distress*. Nurs Ethics, 2012, 19(4): 479-487.

²⁷ SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE, *op. cit.*

²⁸ En el contexto de la asistencia al enfermo grave, en fase avanzada de enfermedad o terminal, es siempre recomendable iniciar un camino de PAT, en el cual debería ser considerada también la opción de la sedación paliativa.

²⁹ FEDERAZIONE NAZIONALE DEGLI ORDINI DEI MEDICI CHIRURGHI E DEGLI ODONTOIATRI (FNOMCEO). *Codice di Deontologia Medica (16 diciembre 2006)*, art. 10.

³⁰ ROYAL DUTCH MEDICAL ASSOCIATION (KNMG). *Committee on National Guidelines for Palliative Sedation*. Utrecht, The Netherlands, 2005.

³¹ FRASERHEALTH. *Refractory symptoms and palliative sedation therapy guideline (2009)*. (acceso del 28.12.2012, en: http://www.fraserhealth.ca/media/RefractorySymptomsandPalliativeSedationTherapyRevised_Sept%2009.pdf).

³² VAN DOOREN S, VAN VELUW HTM, VAN ZUYLEN L et al. *Exploration of concerns of relatives during continuous palliative sedation of their family members with cancer*. J Pain Symptom Manage, 2009, 38(3): 452-459.

³³ MCCARTHY J, DEADY R. *Moral distress reconsidered*. Nursing Ethics, 2008, 15 (2): 254- 262.

³⁴ PLEBANI M, TRENTI T. *Linee guida e audit: strumenti di governo clinico nell'organizzazione sanitaria*. Nursing oggi, 2002.