

PRESENTACIÓN

Sergio Zorrilla Fuenzalida

Doctor en Salud Pública, *Universidad Católica de Lovaina, Bélgica.*

Magíster en Filosofía, *Universidad Católica de Lovaina, Bélgica.*

Profesor de la Facultad de Ciencias Médicas, *Universidad de Santiago, Chile.*

PRESENTACIÓN

Sergio Zorrilla Fuenzalida

El presente número de la Revista *Acta Bioethica* se consagra de manera prioritaria a la medicina paliativa. Esta opción se justifica por la legítima ambición de contribuir, desde el campo de la bioética, al fortalecimiento de quienes en nuestra región se han comprometido con el desarrollo de la medicina paliativa, proponiendo referencias tanto reflexivas como técnicas a fin de clarificar y elucidar dilemas, desafíos y riesgos en el espacio de las prácticas.

Nos pareció que nuestra responsabilidad con la presente introducción se resolvía a través de una presentación de las afirmaciones más relevantes de los distintos autores que han participado en la elaboración de esta monografía. Esta presentación permitirá al lector —nos decíamos— tomar contacto con las distintas contribuciones y facilitará la conexión de los distintos puntos de vista en la perspectiva de una elaboración personal y crítica. Pero, como en la elaboración de esta presentación me surgieron inevitablemente una serie de dudas e interrogantes, en conexión directa o indirecta con las diferentes contribuciones —lo que puede acontecerle a cualquier lector—, me permito comenzar este texto con una serie de observaciones provocadas por la lectura de esta monografía.

Balance y desafíos

Es cada vez más común que diversas revistas orienten sus publicaciones hacia el tratamiento monográfico de distintas temáticas. El objetivo, en especial a través de la contribución interdisciplinaria, es de acotar ciertas temáticas promoviendo, por ejemplo, ciertos aspectos técnicos y/o específicos que es ne-

cesario colocar en el centro de la discusión o bien intentando desplazar el punto de equilibrio sobre el cual se manifiesta el contexto y se desprenden los desafíos vehiculados por una determinada temática. La propuesta monográfica será un aporte en la medida que los objetivos se encuentren suficientemente identificados por los editores y adecuadamente representados por los diferentes artículos.

Es evidente que si lo que se quiere es contribuir desde el ámbito de la bioética al desarrollo de la medicina paliativa en nuestro continente hubiera sido necesario establecer un cierto balance sobre el desarrollo de la medicina paliativa en nuestra región, lo que supone en cualquier escenario identificar claramente los obstáculos, las fortalezas, los desafíos y sus respectivas relaciones. Este balance, necesario por muchas razones, lo es también desde el punto de vista de la proposición de reflexiones y discursos, puesto que genera (metafóricamente hablando) una cierta cartografía al interior de la cual se distribuyen la importancia y la pertinencia de cada una de las problemáticas, discusiones y/o polémicas respecto de la medicina paliativa.

Desde la perspectiva de un cierto balance del desarrollo de la medicina paliativa en nuestra región, creo que la monografía, independientemente de la calidad de cada una de las contribuciones, es relativamente débil. Se tiene además la sensación de muchas reiteraciones, lo que es el signo de la ausencia de diálogo entre los textos. Los énfasis de cada uno de los autores son claramente perceptibles, a pesar que uno tiene el derecho de preguntarse cómo éstos se relacionan con nuestras propias realidades.

En realidad, cabría incluso afirmar que la ausencia de una cierta representación/reflexión sobre el desarrollo de la medicina paliativa en nuestra región —de sus fortalezas y debilidades— es parte del balance, de manera más específica, de la ausencia de una escena/escenario en la cual se escriban los relatos, se identifiquen ciertos déficit, que conviene reconocer, en el marco de nuestro continente, para contribuir a superarlos desde el espacio en el cual uno se encuentre.

No me corresponde en esta introducción emprender la elaboración de un cierto balance, puesto que no poseo ni la competencia, ni los antecedentes, ni las informaciones necesarias. Pero creo que es posible hacer un cierto número de afirmaciones generales, con el fin de precisar la pertinencia de la contribución de la bioética. En realidad éstas podrían expresarse de forma resumida de la siguiente manera: en esta última década la experiencia en nuestro continente es concluyente en el ámbito de la utilización de terapias de alivio del dolor y en la implementación de diferentes formas institucionales de medicina paliativa, las cuales en la mayor parte de los casos han tenido lugar en el marco de sistemas sanitarios carentes de recursos, lo que ha sido suplido por el compromiso del personal involucrado.

Es posible brevemente imaginar la masa enorme de energías, de recursos y compromisos, permitiendo la conclusión de esta experiencia, cuyo dinamismo y resorte interno, por una serie de razones, es extrañamente anónimo, puesto que sin una gran coordinación la gente ha utilizado los resquicios existentes para viajar y adquirir competencias y luego ha negociado con sus instituciones, con los poderes locales y/o centrales, generando los espacios gracias a los cuales las diferentes creaciones institucionales han sido posibles.

Más de alguna/o se dirá, sin embargo, que la afirmación anterior es demasiado general y su carácter resumido tendería a subestimar el esfuerzo realizado por muchos. No es de

ninguna manera mi intención, a pesar que podría entender dicho sentimiento. Ello es posible, simplemente, porque a las afirmaciones anteriores les falta el contexto adecuado gracias al cual pueden adquirir su verdadera dimensión. Este contexto se relaciona con la significación y la mutación implicada por la instauración de la medicina paliativa y con las importantes diferencias que han permitido y facilitado, por ejemplo, el desarrollo de esta medicina en los países del hemisferio norte y las realidades con las que la gente de nuestra región ha debido negociar constantemente.

Patrick Verspieren, en un texto importante para el desarrollo de la medicina paliativa en ciertas regiones de Europa, señala que: “Durante siete años, de 1974 a 1980 asistimos en Francia a un fenómeno sorprendente. Después de un largo periodo de silencio, de un golpe se multiplicaron declaraciones y publicaciones referentes a los problemas planteados en las sociedades occidentales por la muerte y las condiciones en las cuales ella se desarrolla. Recordemos solamente tres acontecimientos significativos, aún presentes en las memorias. La publicación en 1974 del “Manifiesto de los Premios Nobeles a favor de la Eutanasia”; la aparición en 1977 del libro de L. Schwartzberg y P. Viansson-Ponté, “Cambiar la muerte”, del que la opinión pública ha retenido sobre todo una defensa de la eutanasia; y la introducción en abril de 1978 de la ley M.H. Caillavet buscando obtener el reconocimiento legal de “los testamentos de vida” a través de los cuales sanos o enfermos podrían solicitar que su vida no sea prolongada artificialmente, luego que se hubiera establecido un diagnóstico de enfermedad incurable. Todas estas declaraciones y proposiciones provocaron múltiples debates, en los cuales participaron las diferentes familias filosóficas, espirituales y religiosas”... Además “este periodo fue marcado... por el descubrimiento de dos experiencias de una riqueza incomparable y cuyo aporte es extremadamente precioso: los tra-

bajos de Elisabeth Kübler-Ross... y la fundación de los Hospicios ingleses”ⁱ.

La cita anteriorⁱⁱ me parece que ilustra adecuadamente que la instauración de la medicina paliativa en los países del hemisferio norte es el resultado de un amplio proceso cultural, antropológico y políticoⁱⁱⁱ. Se trata, en realidad, de un proceso de mutación del “sentido” social-histórico de la muerte y el morir a través de la interrogación, el cuestionamiento, la crítica y nuevas formas creativas de enfrentar el fenómeno. Esta verdadera mutación del “sentido”, independientemente de las resistencias encontradas en ciertos sectores del cuerpo médico, permitió en estos países:

- La generación de múltiples legitimidades que posibilitaron el desarrollo institucional y cultural de la medicina paliativa. Se dio incluso el caso, un poco trágico-cómico, de formas de competencia entre diversas instituciones hospitalarias en función de la existencia o no de unidades de medicina paliativa;
- El término de una cierta “marginalidad” de las distintas acciones emprendidas en

ⁱ Verspieren, Patrick s.j. Sur la pente de l'euthanasie. Revista Etudes, extraído del número de enero de 1984, París, págs. 1-2.

ⁱⁱ Conviene agregar a lo dicho por Verspieren, en el marco de la cultura francesa y no me cabe duda que esto es válido para otros países del hemisferio norte, las publicaciones de: Morin, E, L'homme et la mort, Seuil, París, 1970; Aries Ph., L'homme devant la mort, Seuil, París 1977;; Jankelevitch V., La mort, Flammarion, París, 1977; Menahem R., La mort apprivoisée, Ed. Universitaires, París 1973; Raimbault G., L'enfant et la mort, Privat, Toulouse, 1977; Ziegler J., Les vivants et la mort, Seuil, París, 1975, Thomas, L-V., Anthropologie de la mort, Payot, París, 1975, La mort aujourd'hui, Anthropos, 1977, Mort et Pouvoir, Payot, París, 1978, Civilisations et divagations (mort, fantasme, science-fiction) Payot, París, 1979; etc.

ⁱⁱⁱ El Dr. Robert Twycross, señala más adelante que “a fines de los '70 y comienzos de los '80, el movimiento hospice en los Estados Unidos era una organización popular, comunitaria, dirigida por voluntarios y enfermeras, que con frecuencia desincentivaban o limitaban la participación de los médicos”.

el ámbito de los hospicios, a través del creciente interés profesional y público por la medicina paliativa y la temática de la muerte y el morir. La “acumulación” técnica, profesional y espiritual producida en estos establecimientos permitió el rápido desarrollo de la medicina paliativa en las instituciones regulares de salud;

- Inscribir la reivindicación de una muerte digna y el establecimiento de límites respecto de una medicina demasiado activista en el marco del progreso constante de los derechos ciudadanos a través de la generación de derechos de los usuarios de salud;
- La integración en el campo de la educación, a todos los niveles, de la temática de la muerte y el morir, gracias al aumento de la información, de la discusión y de la expresión de esta temática en el espacio público;
- El aumento extraordinario de la interpretación a través de publicaciones de todo tipo, lo que establece de forma incipiente una “nueva alianza” entre la reflexión y el mundo de las prácticas.
- La profundización de la crisis de la “idea de progreso”, la cual en el ámbito de la muerte y el morir se expresó a través del convencimiento de que ningún tipo de trascendencia y/o utopía ideológica, incluyendo el despliegue de la tecnociencia a todos los niveles (en los ámbitos de la salud, de la explotación de la naturaleza y recientemente de los transgénicos^{iv}), justifica la pérdida de derechos y el sacrificio de la dignidad de la vida individual, incluso en la cercanía de la muerte.
- Una parte importante de la bioética europea se explica también por este proceso cultural, antropológico y político, lo que la vuelve atenta y sensible no sólo a los aspectos de regulación en un sentido estricto, sino que además profundamente

^{iv} Sobre este tema consultar revista “Sentidos – Ética y seguridad alimentaria”, en particular, Dides, C., Hevia, A, Zorrilla, S. “Alimentación, ética y consumo”, Santiago, septiembre 2000.

dependiente de la interpretación interdisciplinaria y de los procesos sociales y culturales.

Si fuera necesario reforzar la enumeración anterior —no exhaustiva, por supuesto—, convendría agregar que en los países del hemisferio norte, involucrados en este proceso, una serie de “frases” se integraron al repertorio cultural que sostienen conversaciones y reflexiones, tales como: la medicina moderna tiene tendencia a negar la muerte, a ignorarla, a expropiar el tiempo de su propio desarrollo en función del encarnizamiento u obstinación terapéutica; es constatable la desaparición de la muerte como un fenómeno “natural” con connotaciones sociales y culturales, al considerarla de forma exclusiva como manifestación de la enfermedad; la tecnociencia, a propósito de la muerte y el morir, invade los espacios más recónditos de la intimidad, lo que legitima y promueve la necesidad de derechos.

Me parece que es en la perspectiva de lo dicho que es necesario entender nuestro propio balance, el desarrollo de la medicina paliativa en nuestra región, lo que evidentemente realza sus resultados, puesto que muy pocos de los aspectos identificados como constitutivos del proceso que permitió instaurar esta medicina en los países del hemisferio norte se encuentran presentes de forma masiva en nuestra región. Esta ausencia de condiciones óptimas para el desarrollo de la medicina paliativa, como expresión de una verdadera mutación del sentido, nos exige formas finas de interpretación para explicarnos adecuadamente lo acontecido durante esta última década a fin de orientar nuestras formas de intervención.

Es evidente que la actitud de la OMS respecto de la medicina paliativa permite explicar muchas de las iniciativas desarrolladas, puesto que independientemente de la existencia o no del proceso anteriormente identificado, ella puede ser acogida en el marco de las actuales estructuras sanitarias, a través de políticas específicas. Esta pers-

pectiva interpretativa no debe, sin embargo, conducirnos a ignorar nuestra realidad, así como las múltiples manifestaciones de compromiso ético de parte de los terapeutas, las manifestaciones profundas de solidaridad y de sensibilidad respecto del sufrimiento de enfermos y moribundos que se han traducido en la decisión de desarrollar la medicina paliativa a pesar de las dificultades y los escollos. En realidad, las vivencias y experiencias de los terapeutas involucrados en los cuidados paliativos son también una pista importante para explicarse lo acontecido durante estos últimos diez años.

Me parece casi una exigencia ética lograr que los aspectos positivos que se desprenden del balance de esta última década, luego que han sido ampliamente reconocidos, no contribuyan a disimular los déficit y debilidades. Estos se expresan en varios niveles. He aquí algunos que me parecen más significativos:

- En primer lugar, la capacidad de poder integrar la medicina paliativa a los sistemas sanitarios de la región implica heredar los déficit y contradicciones de estos sistemas, lo que dificulta su desarrollo: a) Evidentemente son constatables dificultades financieras, de infraestructura, de personal, de formación; b) No todos los sistemas sanitarios de la región reconocen el “interés” de los cuidados paliativos a domicilio, dadas las carencias financieras; c) Los administradores y directores hospitalarios, en determinados países donde se reconocen estos cuidados, los interpretan de forma superficial, negándose, como es el caso de algunas instituciones en Santiago de Chile, a poner ambulancias a la disposición de los servicios y unidades, bajo el supuesto que los pacientes terminales no tienen grandes necesidades médicas. En otro servicio de la misma región los administradores se negaron a aceptar la hospitalización de una paciente terminal atendida a domicilio, cuya etapa final generaba conflictos imposibles de ser sobrellevados en el hogar, bajo el pretexto de que el interés de los cuidados

domiciliarios era reducir el gasto hospitalario; d) En muchos casos las unidades de alivio del dolor sólo existen gracias al voluntariado de los terapeutas puesto que los administradores tardan en hacer los nombramientos que se imponen.

- En segundo lugar, por razones que se explican por los puntos anteriores, es constatable una cierta discontinuidad en el desarrollo de muchas unidades de medicina paliativa. Esto explica que los equipos y las unidades consolidadas no logran satisfacer las necesidades de una población que proviene desde distintos sectores geográficos.
- En tercer lugar, muchos equipos, en particular aquellos consolidados, que logran generar en torno a ellos un cierto prestigio, se encuentran habitualmente sobrepasados y sobrecargados, lo que les impide estrechar las relaciones con la atención primaria y organizar grupos de voluntarios que además de asumir un cierto número de tareas repercutan la medicina paliativa en el resto de la población.
- En cuarto lugar, las Facultades de Ciencias Médicas no logran aún integrar adecuadamente la medicina paliativa, encargándose en los cursos donde sea necesario, de la temática de la muerte y el morir; estas mismas facultades se muestran aún reacias para integrar verdaderamente las significaciones y transformaciones implicadas por la noción de promoción en salud.
- En quinto lugar, es muy probable que las resistencias en nuestra región al desarrollo de la medicina paliativa de parte del cuerpo médico sean menores que las constatadas en varios países del hemisferio norte. No obstante la experiencia muestra que las unidades de alivio del dolor permiten a muchos médicos abandonar sus responsabilidades respecto de sus enfermos en estadio terminal.
- En sexto lugar, cuando se plantea a muchas unidades de medicina paliativa la pre-

gunta general por la ética y la bioética, es constatable un cierto embarazo y en muchos casos una especie de decepción por la vaguedad y el carácter grandilocuente del discurso ético y bioético. Para algunos equipos es mucho más adecuado, desde el punto de vista de su propia estabilidad emocional e institucional, definir su trabajo como una parte más de las múltiples respuestas de la medicina; para otros, la dimensión ética es ampliamente destacada, a pesar que se tenga la sensación que no es un discurso presente todos los días.

- En séptimo lugar, se hace sentir la ausencia de usuarios conscientes de sus derechos y con la información necesaria para inscribirse adecuadamente en los procesos generados por la medicina paliativa. En un hospital de Santiago, donde recurre gente de modestos recursos y donde existe una unidad incipiente de alivio del dolor, me enteré que los usuarios de esta unidad eran enviados por cirujanos: estos pacientes pensaban que luego de la operación pasaban a otra etapa en su proceso de curación. En realidad, estos pacientes no vuelven a ver nunca más al médico que los había internado.
- Finalmente —lo que puede ser considerado como una paradoja—, la existencia real, aunque no generalizada de la medicina paliativa en nuestra región, vuelve urgente, desde el punto de vista de la justicia social, su extensión al conjunto de la población que la precisa.

Luego de lo afirmado, sobre todo a propósito de las debilidades y déficit de la medicina paliativa en nuestra región, las preguntas que se imponen, a lo menos para quienes se inscriben en el campo de la bioética, son: ¿debemos esperar la emergencia de otro contexto para desarrollar la medicina paliativa como queremos, conformarnos con lo que tenemos o identificar en nuestras propias circunstancias oportunidades que aglutinen voluntades y proyectos? O, de ma-

nera mucho más general: ¿Cómo se relaciona la voluntad o el deseo que las cosas ocurran de otra manera, con las determinaciones antropológicas, culturales, sociales y políticas que son las nuestras?

Estoy consciente que las preguntas anteriores son demasiado vastas para ser abordadas en el marco de este texto, pero me parece que ellas contribuyen a dibujar adecuadamente el contexto en el cual se plantea la intervención de la bioética respecto de las necesidades y desafíos de la medicina paliativa. Es también con este propósito que me parece interesante introducir otro texto que se preocupa de un tipo distinto de realidades. En éste podemos leer: “La percepción de estar sumergidos en un proceso fuera de control motiva distintas reacciones. Hay quienes se dejan llevar por la corriente, confiando en la existencia de un piloto automático que los conduzca a un mañana exitoso, sin preguntarse siquiera acerca del rumbo emprendido. Algunos buscan escapar de la angustia refugiándose en una visión nostálgica del pasado, creyendo encontrar en el “antes” un soporte firme en medio del torbellino del “ahora”. Y otros descreen de todo. Adoptan una posición escéptica para instalarse en el aquí y ahora, indiferentes tanto al porvenir como al pasado. Las tres reacciones tienen un denominador común: son pasivas. Renuncian a influir en el modelamiento del proceso social... Un nuevo contexto exige una nueva mirada. Para... apropiarse del futuro, han de visualizar(se) las tensiones inherentes al proceso de transformaciones. Hay que saber descubrir y reflexionar sobre los desafíos. Sólo así se les podría dar forma de tal modo de potenciar las opciones brindadas y de restringir o amortiguar sus amenazas”^v.

Contribución de la bioética al desarrollo de la medicina paliativa

Son muchas las intervenciones en nuestra región de la bioética en el campo de la medicina paliativa, de la muerte y del morir. Estas intervenciones se expresan a través de reflexiones y/o temáticas que dan lugar a reuniones, discusiones y en ciertas circunstancias a polémicas que generan corrientes al interior de la bioética. No es mi pretensión proponer una lista exhaustiva de estas intervenciones. Lo que verdaderamente me interesa es visualizar lo que podría ser la “pertinencia” de la bioética, es decir, establecer una correlación entre sus intervenciones y el contexto en el cual ellas se expresan y la manera cómo sería posible para la bioética asumir una parte de los desafíos que en nuestra región se plantean con el fin de asegurar el desarrollo de la medicina paliativa.

El problema de la pertinencia de la bioética, es decir, de su capacidad de resolver los desafíos que se le proponen al interior de circunstancias sociales, culturales y psíquicas/individuales que no son necesariamente coherentes con sus significaciones, ha preocupado a más de alguno desde su nacimiento. Esta preocupación, importante en ciertos momentos de la historia de la bioética, disminuye evidentemente en la medida en que a la bioética se le reconoce un espacio socio/cultural y que diferentes formas de institucionalización aseguran su permanencia, incluso en los más altos niveles de los Estados y de las Organizaciones Internacionales.

Reconocimiento que, también es necesario constatar, es relativamente más fácil en el marco de sociedades donde la comunidad se distribuye en segmentos visibles y con estatutos reales con el fin de reconocer y representar adecuadamente sus necesidades, estableciendo procedimientos que aseguren la negociación y la elaboración de consensos entre los interlocutores y la sociedad en su conjunto.

No obstante la disminución del interés por la pertinencia de la bioética, existen muchos

^v Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), Desarrollo Humano en Chile 2000, Santiago de Chile, marzo 2000, pág. 24.

críticos^{vi} de ésta y, en particular, de la actual preocupación por la ética, que me parece un deber intelectual no ignorar. Lo que es habitualmente criticado es la “libertad” que se confieren muchos bioéticos y/o éticos para ignorar las determinaciones antropológicas o la “creencia” casi mágica respecto de la realización de los propios enunciados. Estas críticas se ven además ampliamente confortadas por la facilidad con que diferentes sectores de la sociedad se apropian de la palabra ética y la utilizan para calificar comportamientos que en otras épocas se designaban de forma más clara y categórica.

Frente al desafío planteado por la pertinencia de la bioética, algunos autores, como Gilbert Hottois, han postulado la necesidad de un humanismo^{vii} sin ilusión, entendido como “el ejercicio activo de la *prudencia* con la lucidez de nuestra inevitable ignorancia”^{viii} o más recientemente, en un contexto cercano, han planteado la urgente necesidad de “implementar un ‘principio de precaución’ amplio, en el que la opinión de los científicos tenga su contraparte humanista e incluya la opinión ciudadana”^{ix}. Para otros, entre los cuales me incluyo, esta tensión permanente entre mundo real y mundo esperado sólo puede asumirse a través de un esfuerzo permanente al interior de la bioética, a fin de evitar que las tendencias fundacionales y/o fundamentalistas impidan y estorben el

trabajo permanente de la interpretación. Por ello, independientemente de los objetivos específicos de la bioética, hemos intentado definirla como experiencia interdisciplinaria que permite la actualización singular “de tres nociones: aquella de interpretación, de compromiso y de juicio”^x. Donde interpretación y compromiso se implican mutuamente a través de nociones tales como capacidad de dominar y cabalgar sobre las paradojas y la ausencia de saturación del sentido; tentativa permanente e infinita de representación y apropiación de un mundo que no es necesariamente coherente con nuestros deseos.

La temática de la pertinencia en nuestra región se sostiene y se encuentra ampliamente ocultada por la legitimidad que nos proviene de otras latitudes. Lo que puede ser considerado como útil y positivo si permite el desarrollo de la bioética. Pero, lo queramos o no, la pertinencia, en el ámbito de la comunidad de los/las bioéticos (a veces me pregunto si realmente existe dicha comunidad) se replantea con fuerza cuando se trata de decidir sobre la contribución de la bioética al desarrollo de la medicina paliativa en la región.

Me parece que esta temática de la pertinencia se plantea, a lo menos, en cuatro niveles: 1) A través de la capacidad de definir el contexto, sus ocasiones y fragilidades, al interior de ciertos límites, que permite el desarrollo de la medicina paliativa en la región. 2) A través de la identificación de temáticas comunes que sean prioritarias, proponiendo iniciativas que engloben la región y permitan una real transferencia de conocimientos y experiencias. 3) A través de la capacidad de adecuar los discursos de la bioética a las necesidades de los terapeutas, a fin de evitar que estos sientan sus discursos como inútiles y completamente inaplicables en el ám-

^{vi} Consultar sobre el particular, Castoriadis, C. “El Tarparrabos de la Ética”, en Boletín nº2 - Cibisap, Mayo 1996, Badiou, A., “L’Éthique. Essai sur la conscience du mal”, Hatier, París, 1993, Jacques Rancière, “La Mésestante”, Ediciones Galilée, París, 1995, Lajeunesse, Y. – Sosoe, L., “Bioéthique & Culture Démocratique, Harmattan, Montreal, 1996.

^{vii} Sobre la temática del humanismo, me parece necesario consultar: Todorov, T., “El jardín imperfecto – Luces y sombras del pensamiento humanista”, Paidós, Barcelona, Buenos Aires, México, 1999.

^{viii} Hottois, G., “Le signe et la technique”, Aubier, 1984, pág. 202.

^{ix} Testart J. “OGM: no provocar a la naturaleza”, en Le Monde Diplomatique, Número 2, Edición chilena, octubre 2000, pág. 24.

^x Zorrilla, S. “Quelles sont les chances de l’éthique de peser dans les affaires du monde? Comment la bioéthique peut-elle rendre visible une telle exigence?”, en L’éthique: interprétations et positionnements multiples, Editions E.C.C.E. Bruselas, 1994, pág. 32.

bito de la práctica. 4) Asumiendo la exigencia de solicitar y provocar el sentido implicado por la medicina paliativa, la muerte y el morir, en el conjunto de las disciplinas naturalmente involucradas.

Respecto del primer punto considero que la tarea primordial es asegurar en la región, de la manera más extensa y masiva, el desarrollo combinado de unidades de alivio del dolor y de cuidados paliativos a domicilio, sin discriminación de ningún tipo de enfermedad terminal. Asumiendo el compromiso, desde los espacios institucionales y de poder que ocupamos, para que estas iniciativas sean suficientemente repercutidas en la sociedad y se apliquen sin las contradicciones e incoherencias que se desprenden de nuestros sistemas sanitarios. Por otra parte, las fragilidades financieras de estos mismos sistemas sanitarios nos han, a lo menos, preservado de una obstinación o encarnizamiento generalizado de los cuidados de salud. Lo que en parte explica la ausencia de resistencias al desarrollo de la medicina paliativa.

Comprometerse con las unidades de alivio del dolor y los cuidados paliativos a domicilio no implica condenar el desarrollo de otras formas de medicina paliativa, tales como unidades de cuidados continuos en cancerología, donde el/la médico tratante acompañe a su enfermo/a hasta los últimos momentos, y/o formas incipientes de hospicio, que en el marco de nuestro continente parecen económicamente imposibles, a lo menos, para el conjunto de la población.

Respecto del segundo nivel, me parece que las temáticas e iniciativas implicadas son múltiples. Pero muchas de las temáticas prioritarias para permitir el desarrollo de unidades de alivio del dolor y de cuidados paliativos domiciliarios se relacionan paradójicamente con aquellas de la justicia y del derecho a morir dignamente. Lo que incluye una vigilancia constante a fin de que nuestros servicios sanitarios sean racionales y coherentes en la distribución de los recursos. En el

ámbito de las iniciativas me parece necesario velar por el desarrollo de actividades comunes entre las instituciones de bioética y las instituciones de medicina paliativa.

Al final de estas notas volveré sobre la temática de la medicalización de la muerte que me parece importante para el desarrollo de la medicina paliativa.

En lo que atañe al tercer nivel, me parece interesante referirme brevemente al texto del Dr. Fernando Lolás “El aprendizaje de la ética médica mediante la formulación de políticas”, con el cual éste introduce al libro de James Drane^{xi}. El Dr. Lolás señala que: “Todas las decisiones sobre vida y muerte son decisiones éticas. Las profesiones que trabajan con personas son profesiones éticas; esto significa que sus “productos” son relaciones entre personas y están sometidos a la mudanza propia de los asuntos humanos y a la diversidad de reglas entre personas y grupos”^{xii}. Más adelante agrega que: “La moderna bioética es una respuesta al carácter maleable de la realidad social”... y... “Aunque nacida bajo el signo de lo polémico y lo espectacular, como práctica social se mueve hacia el trabajo cotidiano y la experiencia de las personas comunes y corrientes enfrentadas a decisiones importantes... No es este lugar propicio para historiar o narrar; solo para advertir que entre la profesionalización rígida del discurso bioético y su imbricación con la práctica, esta segunda opción es preferible. Existe el riesgo de generar una nueva casta de “expertos” que, como los “psicoexpertos” en su momento o los “estadísticos” y “economistas” en otros, se caractericen por la gran precisión de sus acciones y el dominio creciente de perspectivas cada vez más estrechas... La profesionalización de la bioética es concebible en el medio académico como disciplina. No es tan

^{xi} Drane, James, El cuidado del enfermo terminal. Ética clínica y recomendaciones prácticas para instituciones de salud y servicios de cuidados disciplinarios. Organización Panamericana de la Salud, 1999, Canadá.

^{xii} Idem. Pág. 11.

obvia ni necesaria en la arena de la práctica de la medicina, la enfermería, el servicio social u otras profesiones vinculadas al bienestar y la salud”^{xiii}.

Finalmente el Dr. Lolas agrega que: “Enseñar ética mediante la formulación de directrices es una de las aportaciones más substantivas del trabajo de Drane. Sin desdeñar la reflexión y la teoría, más sabiéndolas implícitas en los comportamientos, Drane se concentra en estos. Cada vez que un equipo de trabajo formula una regla o conculca en un procedimiento está elaborando una teoría ética que no necesita escribirse para ser eficaz. Tal es el sentido de las formulaciones que se resumen en las políticas (“policies”). Hemos traducido esta palabra por “políticas” remitiéndonos a la sexta acepción del Diccionario de la Real Academia Española en su vigésima primera edición: “Orientaciones o directrices que rigen la actuación de una persona o entidad en un asunto o campo determinado”. Esperamos que al usar una palabra usual con un sentido poco usual ayudaremos a recordar la aportación docente del método: ‘enseñar ética formulando políticas’.”^{xiv}

Me parece que las citas anteriores ilustran adecuadamente sobre la existencia de discursos y “estilos” que incluyen de forma satisfactoria el quehacer y las vivencias de los profesionales comprometidos con la medicina paliativa. No me anima ningún deseo de censura. Pero me parece que nos corresponde, a quienes trabajamos en el campo de la bioética, diferenciar el estilo y las exigencias de la reflexión con el desafío, en el ámbito social y cultural, de la instauración de la bioética y la ética.

Finalmente, el cuarto nivel busca asumir desde la bioética, en la medida en que esta es eminentemente interdisciplinaria, la exigencia de superar los déficit de interpretación en el ámbito de la muerte y el morir.

Esto se expresa a través de la decisión de publicitar las investigaciones existentes o generar el interés social y cultural suficiente como para que antropólogos, sociólogos y psicoanalistas nos abran las puertas a una adecuada reflexión sobre la muerte y el morir en la región.

La “medicalización de la muerte”

Quisiera terminar estas notas preliminares con un cierto número de afirmaciones provocativas. Varios de los autores que constituyen la presente monografía advierten sobre el riesgo de la medicalización de los cuidados paliativos. Existe el temor de que después de haber logrado instaurar la medicina paliativa, gracias a sacrificios considerables, esta pueda ser recuperada a través de la tecnociencia. Es evidente que es imposible no sentir una profunda simpatía y solidaridad con este sentimiento y protesta.

Todos sabemos, más o menos claramente, la realidad supuesta por la expresión “medicalización de la muerte”. Ella se manifiesta a través de un cierto número de afirmaciones innegables, que Louis-Vincent Thomas resume magistralmente en un libro póstumo^{xv}, cuando afirma la persistencia y coexistencia en nuestra sociedad de una actitud “tanatofílica (procurar voluntariamente la muerte) y tanatofóbica (la negación de la muerte es aún actual). Esta situación paradójica adopta aun otros aspectos: o bien se abandona al moribundo en su soledad; o bien nos esforzamos en prolongar su estado retardando el momento inevitable de la muerte, gracias a una tecnología sofisticada; pero, en los dos casos, el aspecto humano del morir arriesga ser ocultado o desplazado a un segundo lugar de las preocupaciones”^{xvi}.

^{xiii} Idem, págs 12 – 13.

^{xiv} Idem pág. 15.

^{xv} Thomas, Louis-Vincent, “Les chairs de la mort. Corps, mort, Afrique”, Colección Les empêcheurs de penser en rond, París, 2000.

^{xvi} Idem, pág. 103.

La imagen misma de la medicalización de la muerte es la muerte burocratizada del hospital. Al respecto Thomas afirma: “El hombre moderno nace en el hospital. Es en el hospital que muere, sobre todo en los EEUU. En las grandes ciudades del mundo occidental, 80% de decesos tienen lugar en una institución pública o privada. El enfermo es retirado de su familia ‘secuestrado por la institución que se encarga no del individuo sino que de su mal, objeto aislado, transformado o eliminado por los técnicos encargados de la defensa de la salud como otros se encargan de la defensa del orden o de la propiedad’ (Michel de Certeau, “Écrire l’innommable”, en *Traverses*, nº1, septiembre 1975, p.9)”^{xvii}.

Los movimientos de opinión que han reivindicado el derecho a una muerte digna a través de la contribución o creación de instituciones que han demostrado que esta reivindicación era posible, conducen a Thomas a enunciar un objetivo fundamental: “El ideal que el hombre de hoy día debería exigir con todas sus fuerzas, mejor que la eutanasia liberadora, que la legalización de lo que Jo Roman llama el “suicidio racional” y las “instituciones de partida”, es el reconocimiento oficial del derecho a la dignidad en la vida, por lo tanto en la muerte, a través de la humanización de los últimos momentos. Después del buen nacer, de una vida decente, la certeza de una muerte apaciguada y, por qué no, ‘feliz’”^{xviii}.

No obstante lo anterior, Bruno Cadoré^{xix}, compartiendo todas las críticas sobre la medicalización de la muerte, tiene la valentía de plantear el tema desde otra perspectiva. En particular postula, a través de esta temática, que le compete a la “medicina moderna, como cualquier actividad atraviesa-

da por la técnica,... inventar de nuevo la relación del ser humano consigo mismo. La medicina, sabiendo que la relación del ser humano con su muerte es uno de los criterios mayores de la invención de las culturas y que la muerte del ser humano moderno es de más en más medicalizada, se encuentra en posición de contribuir a esta invención cultural. La cuestión es medir, por lo tanto, los riesgos, pero, también las posibilidades abiertas por la medicalización de la muerte”^{xx}.

Me parece que la tentativa de Cadoré se sostiene legítimamente en tres aspectos: en primer lugar, la medicalización de la muerte no es sólo responsabilidad de la institución médica, ni de la socio-política que pretende reducir esta institución a una institución disciplinaria, soporte del régimen imperante (como lo sostienen algunos de los escritos de Michel Foucault). Es incluso posible identificar un sufrimiento sordo y de fuga en los terapeutas por deberse “encargar” de lo que la sociedad no quiere ver ni escuchar.

En realidad acontece, de cierta manera, en las sociedades del siglo que acaba de terminar, lo contrario de lo postulado por Foucault. También nos encontramos lejos, por ejemplo, de la realidad descrita por José Gil en un texto particularmente sugestivo, cuando afirma: “Los dioses y los muertos asustan por su potencia: el miedo que provocan en los hombres es no sólo un instrumento de ‘control social’ por la obediencia que inducen, sino que también un medio de liquidar un exceso de fuerza que en los seres vivos es generadora de conflicto... Si los dioses y los muertos son depósitos de poderes sociales, es natural que el poder político busque apropiarse. Las relaciones entre los dos se limitan a veces a una división ordenada (autoridad religiosa de los sacerdotes, poder político de los reyes, a veces una acumulación, a veces también tensiones y oposiciones)... Parece ser que ningún Estado moderno haya resuelto de forma sa-

^{xvii} Idem, pág. 107.

^{xviii} Idem, págs. 123-124.

^{xix} Cadoré, Bruno, “Medicalización de la muerte: ¿Negación o creatividad?, en revista *Ethica Clinica*, Bélgica, marzo 1998.

^{xx} Idem, pág. 20.

tisfactoria esta cuestión. Pero, la historia es reveladora: incapaz de darse un fundamento religioso, el Estado transferirá los atributos de la soberanía y de la autoridad hacia la ‘nación’; y ésta lo asentará sobre el poder de los muertos: el Estado buscará reemplazar la Iglesia en la gestión de los muertos... El Estado moderno administrará los “muertos por la patria” acaparando el poder que ellos representan. Administrar la muerte para someter mejor a los vivientes”^{xxi}.

El poder de las sociedades modernas, construyéndose paradójicamente en el nombre del bienestar de los individuos pero a través de múltiples abstracciones y trascendencias que “representan” a los individuos concretos, ignorando su calidad de seres encarnados, abandonará sus prerrogativas respecto de la muerte. Ésta, negada e ignorada por la mayoría, legitimando el progreso incesante de la tecnociencia, se refugiará en la institución médica que tenderá a traducirla y a entenderla como una manifestación más de la enfermedad.

En segundo lugar, conviene señalar que una gran cantidad de análisis éticos sobre la medicina paliativa, buscan fundarla al interior de la institución médica. Para muchos la medicina paliativa es concebida como una ocasión de re-fundación de la medicina o bien como un espacio que al interior de las instituciones de salud representa una tentativa por la humanización y por el establecimiento de límites del accionar de la tecnociencia.

Finalmente, en el marco de los cuidados paliativos se tiende a disminuir el papel de la técnica médica. Pero, por un lado, ésta no desaparece completamente y por otro lado, emergen nuevas terapias como quimioterapias paliativas, extremadamente caras, pero que prolongan la vida sin disminuir su calidad. Lo que demuestra que los terapeutas y la institución de salud continúan jugando un papel relevante.

En la perspectiva de lo dicho, nos parece necesario y saludable reconocer que existe una dimensión de la medicalización que es relativamente rescatable: la muerte en el mundo actual tiene una dimensión hospitalaria, sanitaria ineludible, ampliamente legitimada, en la medida en que no se convierta en un obstáculo y al contrario facilite el desarrollo de una muerte verdaderamente humana. Es aquí donde se sitúa la observación de Bruno Cadore que nos parecía importante consignar. Es, además, en esta particular perspectiva, que los esfuerzos de la bioética por volver visible la muerte y el morir, para explicitar los derechos de los/las usuarias, aparecen como pertinentes; estos esfuerzos pueden constituirse en un buen mecanismo de control (en el buen sentido de la palabra) de una parte de la inevitable gestión sanitaria de la muerte.

La contribución de los diferentes autores

Lo que sigue es un breve resumen de los distintos autores a la presente monografía. Conviene agregar que he evitado el procedimiento de las comillas puesto que las referencias exactas pueden ser encontradas en los diferentes artículos.

El texto del Dr. Robert Twycross, *Medicina Paliativa: Filosofía y consideraciones éticas*, propone una serie de observaciones que permiten comprender la medicina paliativa como un intento, en el marco de una medicina altamente tecnificada, para restablecer el rol tradicional de médicos y enfermeras: “curar a veces, aliviar frecuentemente, confortar siempre”.

Históricamente la medicina paliativa se sostiene del ethos que anima el movimiento hospice. Movimiento que en Estados Unidos fue, inicialmente y durante muchos años, prevalentemente anti-médico. A fines de los 70 y comienzo de los 80 este movimiento se manifestaba esencialmente *como una organización popular, comunitaria, dirigida por*

^{xxi} Gil, José, “Métamorphoses du corps”, Essais, Ediciones de la Difference, París, 1985, Págs. 52-53-54.

voluntarios y enfermeras, los que con frecuencia limitaban la participación de los médicos.

En la mayoría de los países desarrollados el movimiento hospice, así como los primeros pasos dados por la medicina paliativa, se encontraron con la resistencia de los oncólogos y con la indiferencia de los estamentos médicos. Actitudes reforzadas, en el caso particular de los Estados Unidos, por las empresas aseguradoras, las que consideraban la oferta de cuidados paliativos como una pérdida de ingresos para los médicos y para los hospitales. Ciertos prejuicios y resistencias aún persisten a pesar que en la actualidad los cuidados paliativos en Estados Unidos son por ley un componente de los programas de las aseguradoras de salud.

Desde el punto de vista de la historia de la medicina, la decisión de limitar la terapia curativa y ofrecer cuidados paliativos es una decisión crucial: los intentos por curar lo incurable no van en el mejor interés del paciente. La actitud de la OMS respecto de estos cuidados, desde mediados los años ochenta, ha sido, por otra parte, fundamental para instaurar y legitimar el desarrollo de la medicina paliativa.

El desarrollo creciente en el mundo de los cuidados paliativos ha despertado en algunos el temor que se convierta en una “técnica” más en el contexto de una medicina altamente tecnificada; una técnica gracias a la cual los profesionales puedan nuevamente esconderse y ejercer nuevos “poderes”. Este peligro puede evitarse si la medicina paliativa continúa siendo una forma de acompañamiento de profesionales calificados respecto de quienes mueren. Manteniendo el imperativo de procurar una atención personalizada, reconociendo el espacio social, cultural, psicológico, espiritual y físico en el cual se encuentran los pacientes, es necesario intentar irradiar vida y alegría en medio de la muerte y de la angustia, a través de actividades muy a ras de tierra, que tienen su origen en la compasión humana práctica, como son los cuidados de enfermería, el manejo de los síntomas y el apoyo psicológico.

Para el Dr. Gustavo G. De Simone, en el texto *El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos*, es posible hablar el día de hoy de medicina preventiva, curativa y posventiva. Es en este último género que se inscribe la medicina paliativa, así como todas aquellas prácticas terapéuticas orientadas al aumento de la calidad de vida.

Sin embargo, al igual que lo plantea el Dr. Twycross, la actitud paliativa también puede desembocar en la medicalización de la muerte, es decir, en el tratamiento de ésta como un problema técnico-tanatológico, en vez de un drama íntimo y existencial. Este riesgo vuelve urgente la adopción de un enfoque antropológico y personalizado que permita considerar el sufrimiento, el dolor y la muerte como experiencias vitales dignas de ser vividas. Este enfoque permite develar el carácter injustificado de las propuestas —alejadas de la más pura tradición hipocrática— que pretenden justificar y alentar aun, abiertamente, la eliminación sistemática de personas moribundas.

En los hechos, la Medicina Paliativa, impulsando la formación de profesionales que combinen actitudes humanitarias con aptitudes científicas, constituye un cuestionamiento del modelo positivista puesto que conduce al reconocimiento que el arsenal técnico disponible no garantiza el éxito del acto médico. Los pacientes terminales son la “prueba” que el conocimiento experto sobre una determinada entidad nosológica no alcanza para comprender a la totalidad de la persona que enferma, sufre y muere.

El desarrollo constante de la Medicina Paliativa permite acumular una serie de “certezas” e identificar ciertos problemas y desafíos que merecen ser abordados de manera urgente, tales como:

Carece de sustento la idea que la información a los pacientes terminales sobre su situación genera depresión severa o constituye simplemente un prejuicio. La llamada “conspiración del silencio”, equivalente a un pacto del profesional con la familia para no informar al paciente, trae más problemas que beneficios.

Es evidente que la enfermedad terminal afecta no sólo al individuo enfermo sino también a los miembros de la familia. Una estrategia adecuada para brindar cuidados paliativos considera las vivencias del enfermo y abarca al grupo familiar, identificando sus necesidades, problemas y recursos.

Las dificultades principales de los equipos comprometidos en los cuidados paliativos han sido reducidas por algunos autores a tres grupos básicos: en primer lugar, la incapacidad de los terapeutas de asumir la muerte propia como fenómeno inherente a la vida; en segundo lugar, la ausencia de entrenamiento de los profesionales, tanto desde un punto de vista teórico y práctico, para ayudar a morir; y finalmente, la falta de experiencia personal respecto de la muerte.

Se hace urgente y necesario el desarrollo de la educación, tanto a nivel del público en general, como de los pacientes y sus familias, en temas de alivio del dolor y del control de síntomas. En el ámbito profesional, esta educación es crucial.

La inclusión de la Medicina Paliativa en los sistemas de salud implica un desafío para toda la sociedad, comenzando por las mismas instituciones. Sus objetivos quedarían distorsionados si se pretendiera “medicalizar la muerte” reduciendo la atención de la persona muriente a un conjunto de recomendaciones elaboradas por especialistas.

Finalmente, desde un punto de vista ético, se encuentra justificado discontinuar el uso de técnicas para prolongar la vida cuando su aplicación significa una carga, un sufrimiento para el paciente, desproporcionado respecto del beneficio esperado. La vida no es un bien absoluto: *no existe una obligación de emplear tratamientos cuando su uso puede ser descrito como una prolongación de la agonía.*

El Dr. Hugo Antonio Fornells, en su texto *Cuidados paliativos en el domicilio* aborda una temática crucial. Es claro que conjugar los cuidados paliativos con la atención domiciliaria es una tarea que requiere voca-

ción de servicio, organización del sistema de salud y conocimientos científicos adecuados.

Los beneficios de la atención domiciliaria son evidentes, puesto que disminuyen hospitalizaciones largas y de alto costo, evitando el riesgo de tratamientos innecesarios, disminuyendo incluso la posibilidad de caer en encarnizamientos terapéuticos. En sistemas sanitarios deficitarios, como ocurre en muchos países latinoamericanos, el ahorro económico sería importantísimo. Lo que vuelve incomprendible que en Argentina, por ejemplo, se financie un tratamiento de quimioterapia equivalente a \$ 3.000, que no traerá beneficios a un paciente en estadio terminal, pero no se reconozcan los cuidados paliativos domiciliarios.

Existe una serie de factores que pueden provocar un inadecuado cuidado domiciliar. A menudo se solicita el alta médica de un paciente terminal, ya que los costos para el sistema sanitario son elevados, pero esta decisión se toma sin que exista una atención domiciliaria preparada. Por tal razón es necesario ir programando paulatinamente el cuidado domiciliar, mientras el paciente está aún internado. Lo que es equivalente a la existencia de un equipo de atención que conozca al paciente y que disponga de un adecuado soporte familiar que permita mantener comunicados a la familia, el equipo tratante y el médico de cabecera del hospital.

Mientras en nuestros países no existan políticas sanitarias sobre los cuidados paliativos domiciliarios, la atención domiciliaria dependerá exclusivamente de esfuerzos individuales regionales. Actualmente se emplean recursos financieros en terapias curativas y métodos de diagnóstico altamente sofisticados. En general, los profesionales de la salud y el sistema sanitario vigente están preparados para tratamientos agudos y la enfermedad incurable es aún vivida como un fracaso. En oncología, por ejemplo, se estima que en países en vías de desarrollo se curarán menos del 30% de los pacientes con cáncer. Sin embargo, los medios económi-

cos se emplean en financiar tratamientos oncológicos activos, como quimioterapia y en muy pocos casos se reconocen los tratamientos paliativos, especialmente aquellos realizados en el domicilio del paciente.

“Promocionar” los cuidados paliativos en la población en general parece ser un paso difícil de dar. Sin embargo, darlos a conocer a través de los diferentes medios de difusión masiva es necesario, con el fin de terminar con la práctica no científica y muchas veces deshumanizada respecto de los pacientes terminales.

Las esperanzas y, al mismo tiempo, las debilidades de los cuidados paliativos a domicilio vuelven imprescindible, en los países de América Latina y el Caribe, una redistribución más lógica de los recursos económicos, permitiendo que el accionar en el ámbito de los cuidados paliativos se transforme en un trabajo íntegro y satisfactorio para los profesionales dedicados exclusivamente a esta tarea.

El Dr. Josep Porta i Sales aborda en su texto sobre *Sedación en cuidados paliativos: reflexiones éticas*, algunos de los dilemas que se desprenden del desarrollo de la medicina paliativa. El uso de la sedación como estrategia terapéutica proporciona, en particular, elementos para la reflexión ética, debido que puede conculcar algunos principios. Esta temática es introducida por una serie de afirmaciones que conviene consignar, puesto que también contribuyen a contextualizar la medicina paliativa. El Dr. Porta señala que el desarrollo científico general de los últimos 50 años y en particular de la medicina, junto con una situación social globalmente más justa, ha contribuido a que vivamos posiblemente la mejor época de la historia de la humanidad (al menos para los nacidos en el primer mundo). *Esta magnificencia y esplendor ha producido un cierto deslumbramiento ante los aspectos íntimos de la vida y la muerte. La indigencia humana se ha maquillado con episeguridades. Aseguramos el hogar, el coche, el*

Estado asegura un poder adquisitivo mínimo, el acceso universal a los recursos sanitarios, pero también hacemos los mal llamados seguros de vida. En resumidas cuentas, un gran avance con innegables beneficios, pero bajo toda esta cosmética que hace la vida más bonita y agradable, subsiste la vulnerabilidad humana, la enfermedad, el sufrimiento y la muerte. Frente a estas episeguridades, la pseudo-omnipotencia médica y la fragilidad humana, se ha establecido una dialéctica que permitió hace unos veinte años reconocer que hay y continúan habiendo enfermos terminales, los cuales tienen necesidades que es preciso atender. A este redescubrimiento se le ha bautizado como cuidados paliativos.

En cuidados paliativos, la sedación se ha definido como la administración de fármacos psicoactivos, con la intención de controlar algunos síntomas físicos, psicológicos o producir la pérdida de la conciencia en ciertas situaciones dramáticas, así como dormir al paciente, sin su conocimiento y/o consentimiento.

En el ámbito popular la sedación tiene connotación de acción definitiva. La realidad clínica es diferente, puesto que la sedación admite matices, puede ser una sedación profunda o superficial, continuada o intermitente. La sedación profunda y continuada se define como “sedación terminal”. Esta definición incorpora algunos puntos claves que es necesario considerar a la hora de la toma de decisiones sobre la sedación, tales como: la voluntariedad (maniobra deliberada) de la acción de sedar por parte del equipo, el consentimiento del paciente y el no disponer de otras posibilidades terapéuticas.

La sedación está indicada en aquellas situaciones de sufrimiento evidente e incontrolable. Las causas más frecuentes invocadas por los equipos son la disnea, el dolor y el delirio, dicho de otra manera, en aquellas situaciones de sufrimiento evidente e incontrolable, lo que se define como síntoma refractario. La pregunta que aquí se impone es la siguiente: ¿es realmente inaliviable el síntoma?

A propósito de la sedación en cuidados paliativos, los autores que han publicado sus series reconocen que la sedación es utilizada en aproximadamente 1 de cada 5 pacientes en los últimos días de vida, pero no hay información en la literatura sobre el proceso que lleva a tomar esta decisión. Tampoco se da cuenta de la sedación intermitente y del consentimiento del paciente y la familia.

En el caso de los cuidados paliativos el uso de la sedación plantea de manera particularmente aguda el problema de la intencionalidad y el resultado. La reflexión ética consistente en saber a quién se beneficia con la sedación es válida puesto que la pregunta sobre el beneficio del paciente y la familia se encuentra siempre planteada. El equipo debe tener presente el beneficio del paciente y velar por que los intereses de la familia sean escuchados y atendidos, puesto que es su responsabilidad tomar la determinación sobre la sedación y no pasarla a una familia atenazada por el dolor y la incertidumbre.

Conviene no olvidar que somos moralmente responsables no tanto del resultado (la muerte) sino que del proceso que nos ha llevado a tomar la decisión de sedación. Es en este proceso de toma de decisiones que la consideración de todos los aspectos implicados permitirá que una decisión sea éticamente buena o mala.

La Dra. Paulina Taboada, en su texto sobre *El derecho a morir con dignidad*, aborda la significación cultural y social que se tiene a propósito del morir con dignidad, lo que en el caso de muchos autores incluye el derecho a disponer de la propia vida mediante la eutanasia. Esta última en determinadas circunstancias podría confundirse con un acto de compasión (beneficencia) y negarse a su realización podría suponer una forma de maleficencia.

La medicina paliativa, respecto del derecho a morir con dignidad, aparece como una alternativa a las diferentes interpretaciones que terminan por legitimar la práctica de la euta-

nasia; esta forma de medicina, como modelo de atención en salud, posee además un potencial innovador, capaz de conducir la medicina contemporánea a un cambio de paradigma: desde una medicina dominada por la lógica del “imperativo tecnológico” hacia una medicina verdaderamente personalista.

Las estadísticas actualmente disponibles en Holanda, primer país en despenalizar la práctica de la eutanasia, muestran que después de una primera etapa en la que el respeto por la autonomía del paciente se considera una condición justificante para acabar con la vida de las personas que lo solicitan, viene una segunda etapa en la que la realización de estas prácticas se extiende a situaciones en las que ya no es el paciente el que las pide, sino que la iniciativa viene de la familia o de los mismos profesionales de la salud, que consideran que se está ante una condición de vida no digna. De este modo, en los debates médicos y jurídicos ya no se discute tanto sobre el carácter lícito o ilícito de la eutanasia, sino más bien sobre su mayor o menor conveniencia en casos concretos, sobre las normas que deberían regular su aplicación y sobre su mayor o menor aceptación social y política, poniendo en evidencia la conveniencia de evaluar la eutanasia en términos de un cálculo costo/beneficio.

Ciertos defensores de una determinada interpretación del derecho a una muerte digna postulan implícitamente la idea que la libertad frente a la muerte es posible, que ésta no podría ser considerada como un fenómeno puramente pasivo, respecto del cual somos impotentes. Sin embargo, es evidente que el morir no cae en el ámbito de nuestra libertad: inevitablemente cada uno de nosotros morirá. Por tanto, con relación a nuestra propia muerte, lo único que podría estar sujeto a la libertad es la actitud que adoptemos ante ella.

Es constatable en el caso holandés, que disponer de una salida “fácil” ante situaciones difíciles, disminuye la creatividad de los médicos para buscar nuevas soluciones a la

problemática planteada por los pacientes en la etapa final de su vida, dificultando al mismo tiempo la comprensión del verdadero papel de la libertad personal frente a la muerte.

La medicina paliativa puede representar un profundo cambio en la cultura médica contemporánea, en la medida que se respeten la importancia y la relevancia de a lo menos cinco principios éticos presentes en el morir, tales como; el principio de veracidad; el principio de proporcionalidad terapéutica; el principio del doble efecto en el manejo del dolor y la supresión de la conciencia; el principio de prevención; y, el principio de no-abandono.

El Dr. Reinaldo Bustos en *Elementos para una antropología del dolor: el aporte de David Le Breton*, aborda la relación entre dolor y antropología, partiendo del enunciado, que se sostiene en una serie de trabajos sociológicos, que existe una probada influencia de la cultura en la percepción y manifestación del dolor. La determinación cultural del dolor no impide afirmar al mismo tiempo que la experiencia del dolor es siempre singular. El umbral de sensibilidad de cada individuo es diferente.

La anatomía o la fisiología, frente a la influencia cultural y a la singularidad de la experiencia del dolor, no poseen la capacidad de explicar las diferencias o variaciones culturales, sociales, personales o de circunstancias que afectan a un individuo con ocasión de un acontecimiento doloroso. El dolor es el producto de un contexto y se encuentra íntimamente relacionado con la socialización. De hecho la investigación contemporánea, producto de la colaboración entre médicos y científicos sociales, hace justicia a la complejidad del fenómeno doloroso mostrando que entre el estímulo que lo provoca y el dolor experimentado existen numerosos filtros, que disminuyen o acentúan su intensidad.

El dolor induce en cada sujeto una metamorfosis, explicita la impotencia y la fragilidad, no sólo altera la relación con el cuerpo sino que termina contaminando la rela-

ción total del hombre con el mundo. En el marco de la psiquiatría el dolor como síntoma es la pantalla donde se dibuja la búsqueda obstinada de amor y reconocimiento. En la actualidad es común la presencia de individuos que han sufrido un accidente laboral y que persisten con dolores más allá de la convicción clínica de que no tienen nada orgánico comprometido. Son “paranoias del cuerpo”, como las definió Roa.

El dolor es múltiple, garantía de una reivindicación, sustituto de amor para paliar la ausencia, modo de expiación, medio de presión. En la medida en que el cuerpo y el dolor no escapan a la construcción social y cultural es constatable la eficacia simbólica del efecto placebo, como prueba que la realidad corporal se enraza en el corazón de un mundo simbólico y cultural. En realidad el placebo se localiza en el centro del vínculo social, donde el dolor es una caja de resonancia de significaciones personales y sociales.

La relación del dolor y del sufrimiento con la cultura se expresa también en la “búsqueda” de la cultura para conferir un sentido a estas experiencias colectivas y singulares. Ello explica lo que afirma el Dr. Bustos cuando señala que el dolor se construye socialmente y se ritualiza socialmente.

La modernidad en la medida que concibe el dolor sólo como un anacronismo y vehicula la fantasía de su supresión total induce de forma imperceptible una indiferencia por la vida.

Finalmente, el Dr. Otto Dorr Zegers, en su texto *La muerte y el suicido en la poesía de R. M. Rilke* aborda la temática del suicidio, el cual se comprende como la interrupción violenta del proceso natural que es el morir. La muerte es el fin de la vida, pero no al modo de un terminar cualquiera, como termina un camino o una melodía, por cuanto la muerte pertenece a la vida. No hay vida sin muerte, porque ésta nos da, entre otras cosas, la posibilidad del tiempo.

Rilke aborda esta temática por medio de poemas y elegías. A través de éstas se manifiesta la idea que nuestra “misión” de humanos es salvar las cosas gracias a las palabras, dándoles un sentido, eternizándolas. El poeta considera que lo único que podemos llevarnos al más allá es un extraño equipaje sólo compuesto por dos elementos: el sufrimiento y el amor.

El suicidio perturba profundamente a Rilke puesto que significa desconocer el valor del sufrimiento y del amor, más aún, implica desconocer la permanente posibilidad de alegría que se esconde detrás del dolor. En el momento menos pensado el sufrimiento se invierte, dando paso al consuelo y aun a la felicidad.

El fin de la vida es la muerte en un doble sentido: como término de nuestra existencia

en este mundo, pero al mismo tiempo, como lo que le da sentido. En el libro “Cartas a una amiga veneciana” Rilke afirma: “Hay que aprender a morir. En eso consiste la vida, en preparar con tiempo la obra maestra de una muerte noble y suprema, una muerte en la que el azar no tome parte, una muerte consumada, feliz y entusiasta, como sólo los santos supieron concebirla...”

El Dr. Otto Dorr termina afirmando que la lucidez del poeta puede ayudar a los médicos que deben asistir a los enfermos terminales, puesto que, aun cuando todavía no seamos “terminales”, desde que fuimos conscientes de lo que significa nuestra profesión hemos tenido que acostumbrarnos a la idea de que pertenece esencialmente a nuestra condición humana el vivir desahuciados.