



Artículo original

De los tratamientos paliativos a los cuidados paliativos

From palliative treatments to palliative cares

Lourdes Velázquez

Centro Interdisciplinario para la Bioética, Universidad Panamericana, México

Recibido el 3 de agosto de 2017; aceptado el 11 de septiembre de 2017

Disponible en Internet el 28 de octubre de 2017

Resumen

La preferencia de utilizar la expresión «cuidados paliativos», en lugar de «tratamientos paliativos», que se constata en el uso y en la literatura, expresa un cambio de perspectiva importante, es decir, la transición de una visión esencialmente médica a una que incluye la dimensión médica en un horizonte más amplio. En este artículo se analizan las razones de este cambio y se muestra que estas radican en un cambio de tipo filosófico que concierne la antropología y la ética. La «ética del cuidado» es la consecuencia de haber reconocido la «vulnerabilidad» como característica esencial de la condición humana y de haberla relacionada con la autonomía, integridad y dignidad de la persona. Esta ética contempla el deber de brindar ayuda, protección y respeto a los «sujetos débiles» para asegurarles la mejor calidad de vida compatible con sus condiciones, y esta calidad abarca, además de los aspectos físicos, también aspectos psicológicos, sociales, espirituales, que tienen todos que relacionarse en un esfuerzo de comprensión y acción global.

© 2017 Centros Culturales de México, A.C. Publicado por Masson Doyma México S.A.
Todos los derechos reservados.

Palabras clave: Ética del cuidado; Alianza terapéutica; Vulnerabilidad; Calidad de vida; Eutanasia; Ensañamiento terapéutico

Correos electrónicos: luluvela@prodigy.net.mx, lvelazquezg@up.edu.mx

<http://dx.doi.org/10.1016/j.bioet.2017.09.001>

2395-938X/© 2017 Centros Culturales de México, A.C. Publicado por Masson Doyma México S.A. Todos los derechos reservados.

Abstract

The preference for the phrase ‘palliative care’ instead of ‘palliative treatment’, as seen in the literature, is the expression of an important change, which is the transition from an essentially medical view to a broader horizon. In this article an analysis is made of the reasons for this change and shows that they are grounded in a change of a philosophical kind, regarding anthropology and ethics. The ‘ethics of care’ is the consequence of having included ‘vulnerability’ among the essential characteristics of the human condition, and having related it with the autonomy, integrity, and dignity of the person. This ethic contains the duty of giving help, protection, and respect to all ‘weak subjects’ in order to offer them the best possible ‘quality of life’ compatible with their conditions. This includes, in addition to physical aspects, the psychological, social and, spiritual aspects, that must be inter-related in an effort of global comprehension and action.

© 2017 Centros Culturales de México, A.C. Published by Masson Doyma México S.A. All rights reserved.

Keywords: Ethics of care; Therapeutic alliance; Vulnerability; Quality of life; Euthanasia; Therapeutic obstinacy

Introducción

El tema de los cuidados paliativos es cada vez más importante en la bioética (y en particular en su rama que más directamente se relaciona con la ética médica) y ha impulsado también el desarrollo, dentro de la propia medicina, de un área especializada de investigación y prácticas que se denota justamente con esta denominación. Lo interesante es que este proceso no ha sido el resultado de un desarrollo de los instrumentos «técnicos» de la terapia del dolor, es decir, de algo estrictamente delimitado en el marco de la medicina, sino de un fenómeno que ha interesado la medicina tomada en su conjunto, de un enfoque al mismo tiempo cultural, filosófico e interdisciplinar. Se trata por lo tanto de un proceso de «dilatación» que sigue una dinámica en cierto sentido opuesta a la dinámica de especialización que ha caracterizado todas las ciencias y la medicina en particular.

Podemos notar que ambas dinámicas intentan satisfacer la exigencia de manejar la *complejidad*: la dinámica de la especialización corresponde a la idea que un fenómeno complejo es tal porque su funcionamiento es el resultado de muchos «mecanismos internos» y, por consiguiente, el conocimiento y el manejo de cada uno de estos mecanismos parciales puede ayudarnos a entender y a manejar el fenómeno complejo global. Según el otro enfoque, sin embargo, un fenómeno es complejo cuando sobre su funcionamiento influyen una multitud de acciones que lo afectan «desde

el exterior»; por consiguiente, la comprensión y el manejo del sistema complejo se buscan a través de un conocimiento y un cuidado atento de las relaciones que este sistema realiza con los varios constituyentes de su «ambiente». Ambas perspectivas tienen sus buenas razones y la postura correcta consiste en un esfuerzo por considerarlas no opuestas, sino complementarias, buscando la manera de compatibilizar en lo concreto las indicaciones que cada una ofrece.

En el campo de la medicina el enfoque especializado ha producido (al igual que en las ciencias naturales) notables éxitos: se han descrito muchas patologías de manera detallada e indicado los tratamientos más idóneos para curarlas. Sin embargo, en las últimas décadas se ha difundido una visión de la medicina en la cual el *cuidar* prevalece sobre al *curar*. A primera impresión parece que la nueva propuesta signifique simplemente una ampliación del campo de aplicación de las prácticas médicas, ya que el *cuidar* claramente incluye también el *curar*. Sin embargo, se trata de un verdadero cambio de *objetos*. Según la perspectiva que podemos llamar «tradicional», la tarea de la medicina es llegar a curar la *enfermedad*, gracias a la aplicación de conocimientos y tratamientos apropiados y, en un cierto sentido, es accidental que esta enfermedad afecte un enfermo particular. Es verdad que a menudo se invita al médico a tomar en cuenta que él cura al paciente, al enfermo y no la enfermedad, pero esto no cambia el hecho de que el *objeto directo* de la atención del médico es la enfermedad de la cual «padece» el paciente.

Al contrario, cuando se trata de *cuidado*, el campo de la medicina se encuentra incluido en un contexto más amplio, y se relaciona con otros ámbitos *no-médicos*; este relacionarse conlleva también un enfoque diferente en la manera de concebir y realizar las prácticas médicas. Las razones y fundamentos de esta ampliación son de tipo esencialmente antropológico y ético. Vamos a examinar este proceso considerando la relación entre tratamientos paliativos y cuidados paliativos.

Tratamientos médicos paliativos

Un aspecto importante de las problemáticas éticas concernientes a los pacientes terminales es el de encontrar un camino intermedio entre la eutanasia y el ensañamiento terapéutico. De ahí el interés creciente acerca de los *tratamientos médicos paliativos*, cuya función específica es la de disminuir o eliminar el dolor. Esta noción es de carácter *esencialmente médico*¹, en cuanto se refiere al uso de fármacos o tratamientos de

¹ El término «tratamiento paliativo» ha desaparecido casi de la literatura, resultando incluido su significado en el concepto más amplio de «cuidado paliativo». Sin embargo, su significado específicamente médico sigue presente en

naturaleza médica, y refleja una cierta evolución en la manera de concebir *la medicina*. Tradicionalmente, el fin de la medicina ha sido considerado la «lucha contra la muerte», entendida como el evitar que una determinada enfermedad terminara con la muerte del paciente, o simplemente como el esfuerzo de alejar lo más posible este evento (es decir, «prolongar la vida», sea en situaciones naturales, sea, sobre todo, en presencia de enfermedades con pronóstico infausto). Para alcanzar este fin se consideraba obvio aceptar como precio cualquier dosis de dolor que no fuese posible controlar mediante analgésicos o anestésicos.

Por otro lado, otro fin de la medicina siempre ha sido el de combatir el dolor entendido en un sentido amplio y, afortunadamente, la mayoría de las enfermedades que trata la medicina conciernen a alteraciones más o menos graves que no son una amenaza de muerte y que se quieren tratar, o sea eliminar o disminuir, mediante terapias y medicamentos oportunos, de manera que se recupere una buena *calidad de vida*.

Dentro de este sentido «amplio» del dolor, caben todas las patologías de tipo orgánico o funcional que no comportan de por sí la muerte. El progreso de la medicina ha consistido en un desarrollo en un plano de igualdad de las terapias destinadas a las enfermedades «mortales» así como de las no mortales y esto se ha reflejado en la estructura disciplinar y académica de las diferentes especialidades médicas.

Sin embargo, hay un significado más delimitado de «dolor» que lo hace consistir en una particular situación perceptiva individual, que suele considerarse como un *síntoma* de algún padecimiento, pero que puede instaurarse en forma aguda sin ninguna grave afección de tipo orgánico o funcional o, al contrario, no manifestarse hasta en enfermedades muy graves. A este tipo de dolor la medicina ha dedicado tradicionalmente una atención relativamente superficial, mientras que en tiempos más recientes ha ido desarrollándose notablemente lo que podemos llamar la «medicina del dolor» que se ocupa de estudiar las causas del dolor y proponer para ello tratamientos y fár-

contextos muy relevantes, como el del tratamiento del cáncer. Por ejemplo, en el sitio de la Sociedad Británica de Cancerología existe un apartado titulado «Qué es un tratamiento paliativo (*palliative treatment*) y cuándo debería ser usado» en el cual se afirma: «El tratamiento paliativo es enderezado a aliviar los síntomas y promover la calidad de la vida. Puede ser usado en cualquier estadio de una enfermedad en presencia de síntomas molestos como dolor o malestar. Tratamiento paliativo puede también entenderse el uso de medicamentos para reducir o controlar efectos laterales de tratamientos del cáncer. En el caso de cáncer avanzado un tratamiento paliativo puede ayudar un paciente a prolongar su vida y vivir en buenas condiciones a pesar de que no pueda ser curado» (cf. www.cancerresearchuk.org). En la economía del presente trabajo es importante subrayar el dilatarse de la noción de tratamiento paliativo dentro de la medicina y más allá de la pura medicina, precisamente para entender correctamente la riqueza implícita en el concepto más maduro de cuidado paliativo.

macos, considerándolo como una verdadera patología y no simplemente un síntoma de otras patologías. Esta rama de la medicina tiene todavía que desarrollarse más y entrar como un elemento fundamental en la formación académica de los médicos y en la mentalidad común de los operadores de salud.

Este preámbulo nos sirve para definir el concepto de *tratamientos paliativos*: son tratamientos médicos cuyo objetivo es la eliminación del dolor sin el propósito ni de adelantar ni de postergar la muerte y hasta sin el fin de curar una determinada enfermedad (en esto difieren de los tratamientos específicamente *curativos*). Por esta razón, se aplican tanto en el caso de enfermedades no mortales como en el caso de enfermedades mortales, especialmente en su estadio terminal. Pero su mención concierne típicamente al tratamiento de enfermos terminales y se sitúan, como hemos dicho, a medio camino entre la eutanasia y el ensañamiento terapéutico, ya que no se proponen ni adelantar la muerte (eutanasia indirecta) ni alejarla a toda costa (ensañamiento terapéutico).

En este punto se podría preguntar: ¿para qué sirven entonces estos tratamientos? La respuesta obvia e inmediata es que sirven para aliviar el dolor y esto es de por sí un fin intrínsecamente positivo que no requiere otra justificación (al contrario, se trataría de dar una justificación para explicar por qué, en ciertos casos, se tiene que aceptar el dolor). Sin embargo, es posible inscribir el control del dolor dentro de un marco conceptual más amplio, es decir, considerar los tratamientos paliativos como algo que sirve para contribuir a asegurar al paciente la mejor *calidad de vida* posible, y en este sentido representan la expresión de aquel aprecio del valor de la calidad de vida que caracteriza la mentalidad actual. Tradicionalmente este valor aparecía subordinado al valor de la conservación de la vida, pero los progresos de las tecnologías biomédicas han llevado a situaciones en las cuales los dos valores pueden llegar a serios enfrentamientos, como es el caso de los pacientes terminales de muchas enfermedades.

Los cuidados paliativos

Esta referencia a la *calidad de vida* nos lleva a tomar conciencia del carácter limitado de los tratamientos paliativos (que son, como se ha precisado, limitados al campo estrictamente médico) para ampliar el discurso al concepto de *cuidados paliativos*, es decir, cuidados en un sentido mucho más amplio. Este incluye, por supuesto, los tratamientos paliativos, pero se extiende a toda una serie de dimensiones psicológicas, sociales, espirituales que, además, no conciernen únicamente al paciente, sino a todo

el conjunto de personas que lo rodea y a los miembros de la familia a la cual se trata también de ofrecer un «cuidado». Por consiguiente, el discurso sobre los cuidados paliativos presenta un carácter interdisciplinario y compite de manera especial a la bioética como algo distinto de la simple ética médica².

Como la noción de *cuidados paliativos* es relativamente reciente, tiene la ventaja de haber sido definida de manera explícita, aunque no totalmente unívoca. Por lo tanto, podemos mencionar las principales³:

1. La definición más breve es la de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos:

«Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso natural: ni la aceleran ni la retrasan. Se administran para mantener la mejor calidad de vida posible hasta la muerte»⁴.

2. Un poco más amplia es la definición del Instituto Nacional del Cáncer de los Estados Unidos:

«El cuidado paliativo es la atención que se brinda para mejorar la calidad de vida de los pacientes de una enfermedad grave o potencialmente mortal. La meta del cuidado paliativo es prevenir o tratar lo más rápidamente posible los síntomas de una enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento de una enfermedad y los problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados con una enfermedad o

² Esta es desde el inicio del presente siglo una rama explícitamente reconocida de la medicina que, además de una cantidad muy importante de artículos, cuenta con tratados. En español podemos mencionar, por ejemplo, [Benítez del Rosario y Salinas \(2000\)](#), [González Barón \(2007\)](#) y [Lora \(2007\)](#). La expresión «medicina paliativa» aparece en el título del volumen de González Barón así como en un volumen de casi 1.500 páginas en inglés coordinado por varios especialistas ([Walsh et al., 2009](#)).

³ Estas definiciones se encuentran incorporadas en un documento conocido como Carta de Praga aprobado el 12 diciembre de 2012. El título exacto es: «Carta de Praga: se urge a los Gobiernos a aliviar el sufrimiento y a reconocer los cuidados paliativos como un derecho humano». Se trata de un petitorio de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC), la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA) y el Observatorio de Derechos Humanos (ODH), al cual se han suscrito, y siguen suscribiéndose, varias asociaciones que promocionan y practican los cuidados paliativos en todo el mundo. El texto se encuentra fácilmente en el sitio web de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos. Véase, [Carta de Praga \(2012\)](#).

⁴ Esta definición se encuentra en los estatutos de dicha asociación (EAPAC-Onlus) aprobados en 1999 y publicados online en un sitio web.

su tratamiento. También se llama cuidado de alivio, cuidado médico de apoyo, y tratamiento de los síntomas»⁵.

3. Finalmente, la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS) es más compacta, pero al mismo tiempo incluye muchas más dimensiones:

«Los Cuidados Paliativos son un modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales»⁶.

Mientras la simple noción de tratamiento paliativo podría entenderse como un capítulo de la medicina del dolor que se ocupa esencialmente de los dolores de los pacientes terminales, el enfoque del concepto de cuidado paliativo es más incluyente ya que, en primer lugar, implica una cierta manera de concebir la muerte (lo que de por sí no entra en el enfoque del tratamiento paliativo) y, además, se plantea cuando se consideran «inútiles» los tratamientos curativos (como aparece en la expresión «enfermedad incurable» que se encuentra en la definición de la OMS). En otras palabras, la muerte es considerada como un evento natural, como parte esencial de la *existencia*, contra la cual es irracional luchar a toda costa, es decir, cuando lo que se podría lograr sería una breve dilación de este evento terminal. En este punto el razonamiento eutanásico dice: visto que se ha hecho todo lo posible y que de todas maneras dentro de poco tiempo la muerte va a ocurrir, más vale evitar el dolor de ese último tramo de vida y cortar la vida misma desde ahora. El razonamiento que inspira los cuidados paliativos, al contrario, señala que cualquier intervalo de la existencia merece ser vivido con la mejor «calidad» posible compatible con las circunstancias reales y esto vale para el breve intervalo de existencia que separa el momento actual del momento final de la extinción de la vida. Se trata de asegurar la mejor *calidad de vida* compatible con la situación real actual y esto comporta, en primer lugar, aliviar el dolor físico, pero mucho más, ya que la existencia se alimenta de muchos otros factores que es preciso continuar a proteger⁷.

⁵ www.cancer.gov/aboutcancer/advancedcancer/care_choices/palliative-care-fact-sheet

⁶ www.who.int/cancer/palliative/definition/en

⁷ No se trata simplemente de proporcionar como se dice «apoyos psicológicos», sino de tomar en cuenta factores específicamente espirituales. El volumen de Lora (2007) señala estos aspectos y lo mismo puede decirse de otras publicaciones de la editorial Toromítico.

Se aprecia en esta actitud la presencia de dos sentidos que damos normalmente a la noción de «vida»: un sentido puramente biológico y uno que implica la totalidad de nuestro ser y que, habitualmente, llamamos *existencia*. Por consiguiente, la noción de cuidado paliativo no concierne únicamente los «últimos momentos» de una vida biológica encaminada a la muerte, sino más bien la asistencia a una existencia dirigida hacia una muerte próxima, pero que puede distar todavía, por ejemplo, unos meses y durante este tiempo el enfermo tiene que poder contar con un «cuidado» que, además de preocuparse de aliviarle los dolores físicos, le *ayude* a vivir una *existencia* relativamente tranquila, sin angustias y desesperación, sin sentirse solo y abandonado, incapaz de darle cualquier sentido a su existencia.

Se desprende de todo esto que los cuidados paliativos implican el concurso de varias competencias, capacidades, actitudes y, por tanto, la colaboración de diferentes personas, es decir, de «equipos paliativos» que incluyen, además de los médicos y enfermeros, a psicólogos, asistentes sociales, sacerdotes, voluntarios, que «acompañen» al enfermo durante este periodo de su existencia, no necesariamente en hospitales, sino en ciertas instituciones dedicadas a este fin, o en su mismo hogar.

Sin embargo, hay más. Hasta ahora hemos considerado solo al enfermo, pero en el caso de enfermos terminales hay todo un contexto de personas (sobre todo familiares) que sufren con él y no tanto en un sentido físico y psicológico, sino debido a cambios fundamentales en su forma de vida, en sus relaciones interpersonales, en su misma situación económica. Estas personas no necesitan de tratamientos paliativos, pero sí de cuidados paliativos, en el sentido de ayuda en el trascurso del proceso de la enfermedad y luego del duelo. Todo esto se podría expresar diciendo que, en los cuidados paliativos, la «unidad de cuidado» es el paciente más la familia, en esto consiste tal vez la novedad más importante de los cuidados paliativos con respecto a la medicina tradicional.

El cuadro que hemos esbozado se adapta muy intuitivamente a las situaciones de pacientes oncológicos con pronóstico infausto (quienes tienen que someterse a quimioterapia, radiaciones, etc.)⁸ y a situaciones de patologías geriátricas graves, pero su naturaleza es muy general y en particular se aplica sin cambios esenciales a casos de fetos gravemente enfermos que en los mejores de los casos nacerán con la perspectiva de pocas horas de vida. Para ellos se plantea el problema de «cuidarlos» antes y después del nacimiento y el problema de ayudar y acompañar a

⁸ Por ejemplo, el *Tratado de medicina paliativa* de [Gonzalez Barón \(2007\)](#) se dirige a los pacientes con cáncer.

sus padres durante la gestación, la breve vida neonatal y después del fallecimiento. Es esta la razón por la cual este preámbulo sobre los cuidados paliativos sienta ciertas bases conceptuales para el discurso específico, que concierne justamente al neonato «terminal», ya que su vida (relativamente larga) como feto enfermo antes del nacimiento es en realidad algo muy parecido a la situación del enfermo oncológico o del paciente geriátrico en los últimos meses de su existencia, tiempo en el cual tanto ellos como sus familiares necesitan de un «cuidado» adecuado.

Pueden ser oportunas algunas consideraciones que aclaren el sentido de la afirmación hecha anteriormente de que los cuidados paliativos ofrecen una solución de los casos de pacientes terminales que se sitúa «a medio camino entre eutanasia y ensañamiento terapéutico». Es bastante claro que la postura de los cuidados paliativos es «vitalista» o «provida» (como se acostumbra decir), ya que no se propone abreviar la vida, sino promover su mejor calidad posible. A la par, considera a la muerte como algo natural y no intrínsecamente malo, es decir, como algo aceptable, ya que los cuidados paliativos se instauran específicamente en el caso de enfermedades «incurables», cuyo éxito inevitable desemboca en el fallecimiento dentro de un término breve. Por esta razón se presentan como un sistema de prácticas que es *complementario* y no *alternativo* a los tratamientos curativos: el paciente seguirá siendo sometido a los tratamientos de por sí orientados a *curar* su enfermedad (aunque sin una perspectiva de éxito final), pero los cuidados paliativos seguirán siendo aplicados cuando los tratamientos curativos se tengan que interrumpir. De esta manera, los cuidados paliativos respetan totalmente una de las dos razones fundamentales que se aportan a favor de la eutanasia: la razón de la *compasión*, del deseo de evitar el dolor y los sufrimientos de una fase terminal de la enfermedad, pero, sin aceptar que el dar intencionalmente la muerte sea el medio éticamente aceptable para conseguir este fin. Por otro lado, los cuidados paliativos no se confunden con el ensañamiento terapéutico porque no se proponen prolongar la vida a toda costa, ya que no son de tipo curativo y, por lo tanto, incluyen intrínsecamente la aceptación de la muerte natural.

Si se entiende bien el discurso anterior, se puede entender la coherencia lógica de una tesis que puede parecer paradójica, es decir, que es moralmente lícito administrar a un paciente terminal fármacos y tratamientos únicamente destinados a aliviar su dolor excesivo, aunque su administración pueda implicar como efecto secundario una aceleración de la muerte. Contrariamente a una primera apariencia, no se trata de eutanasia indirecta, sino, al contrario, de una situación en la cual los tratamientos curativos ya no tienen sentido y hasta han sido suspendidos y lo único que queda

por hacer es utilizar tratamientos paliativos que, como se ha visto, no se proponen ni adelantar ni postergar la muerte y que, como todos los fármacos, tienen efectos secundarios negativos indeseados, entre los cuales (en este caso específico) entra un adelanto del fallecimiento⁹.

Con estas aclaraciones no pretendemos afirmar que queden resueltos todos los problemas. Al contrario, la aplicación de este marco conceptual a cada situación concreta implica análisis a veces muy complejos que han alimentado y siguen alimentando las discusiones acerca de los medios ordinarios y extraordinarios, proporcionados o desproporcionados, así como el tipo de condiciones que ya la ética tradicional había debido estudiar para la aplicación del principio del «doble efecto». Además, la noción central de «calidad de vida» está lejos de ser entendida de manera unívoca y se equipara con la noción de «vida digna» igualmente entendida de maneras muy distintas. Todo esto sin entrar en la discusión del otro principio básico avanzado por los defensores de la eutanasia, es decir, el principio de autonomía. Es claro que la presencia de todos estos asuntos justifica la existencia de un amplio abanico de temáticas mucho más articuladas que el tema de los cuidados paliativos.

⁹ Como se sabe, esta es la posición de la Iglesia católica que ya se encuentra expresada, con riqueza de argumentaciones y detalles, en el discurso de Pio XII a los anestesiistas del 24 febrero 1957. En este documento no se habla de tratamientos paliativos (ya que la noción aún no había sido acuñada), y en realidad se trata de lo que hoy diríamos «sedación paliativa», pero su contenido se aplica perfectamente al tema de los cuidados paliativos. Como se trata de un texto del cual se hace frecuentemente mención, pero casi nunca es citado literalmente, nos parece útil reportar directamente su parte conclusiva: «¿Debería renunciarse al narcótico, si su acción acortase la duración de la vida? Desde luego, toda forma de eutanasia directa, o sea, la administración de narcótico con el fin de provocar o acelerar la muerte, es ilícita, porque entonces se pretende disponer directamente de la vida. Uno de los principios fundamentales de la moral natural y cristiana es que el hombre no es dueño y propietario de su cuerpo y de su existencia, sino únicamente usufructuario. Se arroga un derecho de disposición directa cuantas veces uno pretende abreviar la vida como fin o como medio. En la hipótesis a que os referís, se trata únicamente de evitar al paciente dolores insoportables: por ejemplo, en casos de cáncer inoperable o de enfermedades incurables. Si entre la narcosis y el acortamiento de la vida no existe nexo alguno causal directo, puesto por la voluntad de los interesados o por la naturaleza de las cosas (como sería el caso, si la supresión del dolor no se pudiese obtener sino mediante el acortamiento de la vida), y si, por lo contrario, la administración de narcóticos produjese por sí misma dos efectos distintos, por una parte el alivio de los dolores y por otra la abreviación de la vida, entonces es lícita; aún habría que ver si entre esos dos efectos existe una proporción razonable y si las ventajas del uno compensan los inconvenientes del otro. Importa, ante todo, preguntarse si el estado actual de la ciencia no permite obtener el mismo resultado empleando otros medios, y luego no traspasar en el uso del narcótico los límites de lo prácticamente necesario. Conclusión y respuesta a la tercera cuestión. En resumen, nos preguntabais: La supresión del dolor y del conocimiento por medio de narcóticos (cuando la reclama una indicación médica), ¿está permitida por la religión y la moral al médico y al paciente (aun al acercarse la muerte y previendo que el empleo de narcóticos acortará la vida)? Se ha de responder: «Si no hay otros medios y si, dadas las circunstancias, ello no impide el cumplimiento de otros deberes religiosos y morales, sí. Como lo hemos ya explicado, el ideal del heroísmo cristiano no obliga, al menos de manera general, a rechazar una narcosis, por otra parte justificada, ni aun al acercarse la muerte; todo depende de las circunstancias concretas. La resolución más perfecta y más heroica puede darse lo mismo admitiendo que rechazando la narcosis». Este discurso fue publicado en las *Actas Apostolicae Sedis*, 49 (1957, pp. 129-147) y se puede encontrar (con traducción en francés y español), en el volumen del 1957 de *Pío XII (1939-1958)*.

Sin embargo, creemos que el análisis de este tema nos ha brindado elementos útiles para ver con mayor claridad dentro de algunas de dichas temáticas.

La ética del cuidado

Ya hemos afirmado que la transición de los tratamientos a los cuidados paliativos no ha sido el efecto de un incremento de conocimientos y tecnologías al interior de la medicina, sino del hecho de que ha evolucionado la manera de considerar la misma medicina en su conjunto o, si preferimos usar el lenguaje de la teoría de sistemas, del hecho de que el «sistema médico», que es un subsistema del «sistema social», ha sido afectado por cambios importantes que han ocurrido en otros subsistemas con los cuales está relacionado. Entre estos subsistemas tienen una importancia especial el «sistema ético» y el «sistema antropológico», es decir, los dos sistemas de *ideas y principios* que influyen más directamente sobre el *quehacer* de la medicina, ya que desde siempre la praxis médica se ha basado en una cierta manera de concebir al ser humano (antropología) y ha aceptado normas para el comportamiento correcto del médico más allá de su competencia profesional (ética).

Si nos damos cuenta de este hecho, nos resulta fácil entender que el desarrollo reciente de los cuidados paliativos refleja una concepción más general que reconoce a la propia medicina una particular dimensión de «cuidado», y esto es a su vez el efecto del desarrollo de una novedosa perspectiva ética, que hasta ha recibido una denominación suya, la *ética del cuidado*. De ella se habla con frecuencia en publicaciones dedicadas a la ética de las profesiones de enfermería¹⁰, y esto es bastante obvio ya que las tareas de los enfermeros caen bajo la noción general de «cuidar» al paciente, a diferencia de los médicos quienes se encargan más específicamente de «curar» al paciente. Sin embargo, la ética del cuidado tiene raíces más profundas que se encuentran en una cierta visión de la condición humana en la cual se subraya la presencia de una fundamental *vulnerabilidad*.

Desde este punto de vista se puede afirmar que el marco conceptual de la ética del cuidado se encuentra en la *Declaración de Barcelona* de 1998¹¹, que ha valorado

¹⁰ Nos limitamos a mencionar tres publicaciones: Alvarado García (2004), García Moyano (2015) y Sánchez Germán, Orosco Castillo, Rosas Ramírez, Aguilar Cobrán, y Olivera Santamaría (2015).

¹¹ La *Declaración de Barcelona* es el documento final firmado por 22 intelectuales europeos pertenecientes a diferentes disciplinas y corrientes de pensamiento quienes durante tres años se dedicaron a un trabajo común de reflexión y confrontación sobre los problemas fundamentales de la bioética y del bioderecho. Este documento fue presentado a la Comisión Europea y los trabajos fueron publicados en dos volúmenes (cf. Rendtorff y Kemp, 2000). Se trata de una

en particular la noción de vulnerabilidad. El significado de esta noción ha ofrecido también un enfoque especial a las nociones de *autonomía*, *integridad* y *dignidad*, propuestas, en dicha Declaración, como ideas reguladoras para orientar el análisis de las situaciones cruciales de la bioética y del bioderecho. Según esta Carta, la noción de vulnerabilidad radica en una filosofía social que considera la protección de las vidas vulnerables como el objetivo fundamental de la sociedad moderna e impone (de manera explícita o implícita) un respeto especial para aquellos individuos o grupos que pueden ser considerados, de una u otra manera, como «sujetos débiles». Cabe notar que la noción de vulnerabilidad tiene un aspecto descriptivo y uno normativo, ya que describir una persona como vulnerable significa evocar al mismo tiempo una respuesta *ética* de protección y responsabilidad hacia ella y esta es la base conceptual de la noción de *cuidado* que se articula según una variedad de formas dependiendo de los diferentes tipos de vulnerabilidad (que no son solo médicos)¹².

Podemos decir que hasta ahora la bioética ha encontrado su eje fundamental en la *autonomía*, con base en una visión del ser humano como sujeto adulto, racional, independiente, autosuficiente, capaz de establecer contratos paritarios con los demás. Sin embargo, esta concepción atractiva es muy poco realística ya que olvida o ignora dimensiones esenciales de la condición humana, entre las cuales ocupa un lugar fundamental la vulnerabilidad. Esta, además, nos muestra con toda evidencia que la *interdependencia* es una condición humana inextirpable y por lo tanto el *cuidado recíproco* aparece como una exigencia esencial para la «vida buena» de cada ser humano.

Nos preguntamos cómo podría cambiar el perfil de la ética y la bioética si se consideraran esenciales para definir la condición humana los temas de la vulnerabilidad y del dolor y los que con ellos se relatan de la *dependencia*, contrariamente a la postura común que nos concibe como seres independientes, no solo de los demás hombres, sino también de las consecuencias del tiempo. Nos olvidamos así que el ciclo usual de la vida humana inicia y termina con etapas de máxima dependencia.

Pasando ahora a la aplicación de estas reflexiones en el campo de la medicina, podemos ver, por ejemplo, cómo la ética del cuidado se aplica en el caso clásico de los

contribución original y fundamental a la bioética inspirada por las tradiciones de la filosofía europea, en la cual destacan en particular las ideas de Paul Ricoeur y otros representantes del pensamiento fenomenológico y hermenéutico.

¹² Un artículo que presenta la diversificación de las formas de vulnerabilidad es Luna (2015).

pacientes oncológicos.¹³ en este ámbito aparece en toda su relevancia lo que podemos llamar la ética del *acompañamiento*, que hace hincapié en la exigencia de asegurarle un espacio a la *calidad de la vida* del enfermo dándole importancia particular a los aspectos emocionales, psicológicos, culturales y sociales de cada paciente. Esta dilatación del campo no es algo inventado por puro ejercicio intelectual, sino algo implicado por el propio concepto de *salud*, cuya complejidad no permite separarlo de nuestras convicciones más profundas acerca de las relaciones entre la vida y la muerte, el nacimiento y el sufrimiento, la sexualidad y la identidad personal. Hay aquí como un umbral entre la ética médica y la antropología filosófica y por tanto una confrontación con las diferentes imágenes del ser humano, de su origen, de su destino, que han sido elaboradas en el curso de nuestra historia.

La alianza terapéutica

No podemos detenernos aquí para explicar cómo la noción de vulnerabilidad se conyuga con las de autonomía, integridad y dignidad que caracterizan a cada persona humana, de tal manera que el cuidado de la persona implica necesariamente un respeto de estas características fundamentales suyas. Tomando en cuenta el conjunto de estas características, es posible eliminar una cierta impresión de «pasividad» que la noción de cuidado parece conllevar, en el sentido que la persona que recibe el cuidado es pasiva y son activas las que le otorgan el cuidado. Esta imagen puede aplicarse en los casos en que el cuidado concierne a enfermos en un estadio terminal extremo, en el cual ya han perdido las condiciones de conciencia y las capacidades de reaccionar voluntariamente, pero no se aplica en general a los cuidados paliativos y menos a la praxis médica considerada en general como partícipe de una actitud de cuidado. Esto significa que el paciente tiene que jugar un papel activo en las relaciones de cuidado, empezando en la relación con su médico, que debe ser una relación de *confianza* recíproca, la cual empeña el médico a ofrecer los mejores tratamientos al paciente y empeña el paciente a colaborar con su médico entrando en lo que ha sido llamado un «pacto terapéutico» que (a diferencia de un simple «contrato») significa un empeño basado en la mutua *confianza* y el mutuo respeto. El consentimiento informado, el derecho a aceptar o no aceptar ciertos tratamientos son aspectos de este «pacto» ampliamente tratados en la literatura, que sin embargo son de por sí poco más que condiciones administrativas o legales si no se acompañan

¹³ Una obra muy importante que por un lado enfoca el tema del cuidado, especialmente acerca de los pacientes oncológicos, y por otro lado explora varias temáticas generales y particulares de la ética del cuidado es la de [Battaglia, Carpanelli, y Tuveri \(2010\)](#).

con la participación también «emocional» que caracteriza a la confianza. Ahora bien, esta participación que hemos llamado «emocional», y que más técnicamente se llama *empática*, tiene que inspirar a todos los que participan en el proceso del cuidado, el cual por lo tanto se presenta como una amplia *alianza terapéutica*.

Este término ha sido acuñado en el ámbito de la psicología clínica, por autores que han subrayado que una condición indispensable para que un tratamiento psiquiátrico tenga éxito es que el paciente colabore activamente con el médico y que este, por su parte, se involucre también empáticamente con su paciente. Esta colaboración se articula en tres aspectos: 1) acuerdo entre paciente y terapeuta respecto a los objetivos de la psicoterapia; 2) acuerdo entre paciente y terapeuta acerca de las tareas propias de la psicoterapia que se esté llevando a cabo; 3) vínculo entre paciente y terapeuta que «probablemente se siente y expresa por medio del aprecio, la confianza y el respeto mutuo, y por la percepción de que existe un compromiso común y una recíproca comprensión de las actividades psicoterapéuticas»¹⁴. Si extendemos analógicamente este concepto que, en psicoterapia concierne a la relación entre dos personas, al entero *grupo* que (como lo hemos notado arriba) constituye la «unidad de cuidado» de los cuidados paliativos, podemos alcanzar una imagen correcta y muy rica de lo que estos cuidados implican y de las múltiples dimensiones en las cuales es necesario trabajar para desarrollarlos en todas sus potencialidades.

¿Un cambio de paradigma en la medicina?

La distinción (sin separación) entre tratamientos paliativos y cuidados paliativos que hemos analizado es significativa no solo por las razones ya indicadas a propósito de la diferente manera de considerar a la muerte, sino por el contexto más amplio que caracteriza a los cuidados paliativos con respecto a los simples tratamientos. Por esta razón resulta evidente la mayor riqueza que se encuentra en la noción de *calidad de vida* que está a la base de los dos conceptos. En síntesis, podríamos decir que, según la perspectiva de los tratamientos, una aceptable calidad de vida es aquella en la cual son moderados los dolores físicos o posiblemente las angustias psicológicas, y el paciente no queda afectado por enfermedades o discapacidades que limitan seriamente sus posibilidades funcionales y que resultan incurables para la medicina actual. En pocas palabras, se trata de una calidad de vida medida básicamente según criterios físico-médicos y, si se prefiere, evaluada desde el punto de vista de una

¹⁴ Bordin (1994).

medicina científico-tecnológica. En la perspectiva de los cuidados paliativos, por lo que hemos visto, la calidad de vida abarca muchas más dimensiones del ser humano y es el resultado *global* de una mezcla de múltiples factores, que en su conjunto puede a veces compensar o «balancear» serias limitaciones de tipo físico-funcional con otras fuentes de satisfacción existencial. En otras palabras, pensar que el discapacitado es en cuanto tal un infeliz es falso y hasta injurioso hacia estas personas.

Nos invita a reflexionar sobre este punto la Carta de Praga, en la cual se postula un reconocimiento legal de los cuidados paliativos en cuanto «derechos humanos». Dejando de un lado el aspecto estrictamente jurídico, es relevante la referencia a los derechos humanos, que son para la civilización actual la fuente y el fundamento moral de las disposiciones legales. En esta no se menciona la medicina, sino al ser humano en cuanto tal, en toda la riqueza de sus dimensiones y con esto se refleja fielmente el enfoque de los cuidados paliativos y, en particular, se llega a darle un sentido preciso a la noción de *dignidad*. La dignidad de una vida (mejor dicho de una existencia) es una noción ambigua, ya que la dignidad pertenece en sentido propio a cada *persona* y, por tanto, podemos hablar de una vida digna si esta es compatible con la dignidad de la persona que la vive, en cuanto se le permite desarrollar en medida suficiente sus propias dimensiones. Un discurso perfectamente simétrico se aplica a la noción de «muerte digna». De por sí la muerte no es ni digna ni indigna, pero el *morir* es un acto humano que sí puede ser más o menos compatible con la dignidad de la persona que está viviendo este paso final de su existencia.

De lo dicho resultan algunas consideraciones a propósito del tema tan debatido del «derecho a morir con dignidad». Muchos de los autores que defienden el derecho a una «muerte digna» entienden que este incluye el derecho a *disponer de su propia vida* y, en su caso, practicar la eutanasia o el suicidio médicamente asistido. El fundamento de esta pretensión sería el principio del respeto de la *autonomía* del paciente, al cual nadie tendría derecho a imponer la obligación de seguir viviendo si él no lo desea, en razón de un sufrimiento extremo. Según este tipo de argumentación, en situaciones extremas, la eutanasia y la asistencia al suicidio representarían actos de *compasión*, a los cuales seríamos hasta moralmente tenidos con base en uno de los «principios» hoy comúnmente aceptados en la bioética, el principio de beneficencia (o de no maleficencia)¹⁵. Nadie quiere negar que este tipo de razonamiento pueda presentarse persuasivo a los profesionales de la salud y a los familiares en aquellas situaciones dramáticas que en la práctica actual plantean el problema de la eutanasia

¹⁵ El texto clásico de esta «bioética de los principios» es [Beucham y Childress \(2009\)](#).

y no queremos aquí discutir ni el problema complejo de la «disponibilidad» de la vida humana hasta por el propio sujeto, ni tampoco analizar si los resultados de este tipo de práctica en los países que la han aceptado son en verdad satisfactorios. Queremos valorar simplemente la respuesta alternativa que ofrece la medicina paliativa. Esta respuesta presupone un abordaje *integral* del enfermo terminal, en sus diferentes dimensiones: física, psicológica, espiritual y social. Además, considera al morir como un «acto humano» o una sucesión de actos humanos, y con esto el morir recupera todas las dimensiones éticas que lo han rodeado en las más diferentes culturas. En este enfoque se pueden explicitar algunos principios morales que se pueden aplicar muy pertinentemente a la atención de pacientes moribundos, pues permiten resguardar la dimensión ética del morir. Por estas razones la medicina paliativa podría ayudar a nuestro tiempo a no renegar, pero sí a superar el paradigma de una medicina dominada por la lógica del «imperativo tecnológico», hacia una medicina verdaderamente centrada en el respeto de la persona humana y de su dignidad¹⁶.

Por el momento se trata de un discurso en cierto sentido abstracto y de principio, que no queremos llamar «nuevo», ya que corresponde a lo que la medicina ha sido a lo largo de su historia y que ha sido ofuscado en parte por los avances tecnológicos del siglo pasado.

Conflicto de intereses

La autora declara no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Agradezco a la editorial EUNSA por haber dado el permiso de utilizar en este artículo materiales de mi libro: Lourdes Velázquez, (2017). *El tratamiento del neonato terminal desde el punto de vista bioético*. Pamplona: EUNSA. Este artículo se ha redactado con el apoyo del Proyecto de Investigación FF12012-33998 del Ministerio de Economía y Competitividad de España.

Referencias

Alvarado García, A. (2004). *La ética del cuidado*. *Aquichan*, 4(4), 30–39.

¹⁶ Cfr. [Taboada \(2000\)](#).

- Battaglia, L., Carpanelli, I., y Tuveri, G. (Eds.). (2010). *Etica della cura in oncologia*. Roma: Carocci Faber.
- Benítez del Rosario, M. A. y Salinas, M. (2000). *Cuidados paliativos y atención primaria: aspectos de organización*. Barcelona: Springer-Verlag Ibérica.
- Beucham, T. L. y Childress, J. F. (2009). *Principles of biomedical ethics*. Oxford: University Press.
- Bordin, E. S. (1994). Theory and research on the therapeutic working alliance: New directions. En A. O. Horvath y L. S. Greenberg (Eds.), *The working alliance: Theory, research and practice*. (pp. 13–37). New York: John Wiley & Sons.
- Carta de Praga (2012). The Prague Charter — Urging governments to relieve suffering and ensure the right to palliative care. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx>
- García Moyano, L. (2015). La ética del cuidado y su aplicación en la profesión enfermera. *Acta bioethica*, 21(2), 311–317.
- González Barón, M. (2007). *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte al enfermo de cáncer*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Lora, R. (2007). *Cuidados paliativos: su dimensión espiritual*. Córdoba: Ediciones Toromítico.
- Luna, F. (2015). Rethinking public policy from the notion of layers of vulnerability: The case of the elderly. *Bioethics Update*, 1(1), 54–73.
- Pío XII. (1958). *Discorsi e radiomessaggi di Sua Santità XII*. Ciudad del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana.
- Rendtorff, J. D., y Kemp, P. (Eds.). (2000). *Basic ethical principles in European bioethics and biolaw*. Copenhagen and Barcelona: Centre for Ethics and Law & Instituto Borja de Bioética.
- Sánchez Germán, E., Orosco Castillo, P., Rosas Ramírez, G., Aguilar Cobrán, A. y Olivera Santamaría, O. (2015). *Ética del cuidado*. México: Universidad Nacional Autónoma de México, Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia.
- Taboada, P. (2000). El derecho a morir con dignidad. *Acta Bioethica*, 6(1), 89–101.
- Walsh, D., Walsh, D., et al. (Eds.). (2009). *Palliative medicine - Expert Consult premium edition*. Philadelphia: Saunders.