

No se ve editorial

VOLUMEN XXV NÚMERO 2 2014/2 ABRIL-JUNIO SSN 0188-5022

Rol y actividad de un Comité de Bioética
en un Centro de cuidados paliativos:
la experiencia de Antea

*M.T. Iannone, F. Bordin, C. Magnani, C. Mastroiani,
G. Casale, D. Sacchiani*

El debate en Bioética

Giuseppe Batimelli

El Moderno *Derecho al hijo*. Reflexiones biojurídicas
a partir del Juicio de las dos madres
del Rey Salomón

Gabriela Gambino

Formación en Cuidados Paliativos:
un paso decisivo hacia la calidad del final de la vida

*Giulia Nazzicone, Adriana Turrizian,
Carlo Barone, Alessandra Cassano*

Médico y enfermero juntos por una Medicina
más humana

Gennaro Nuzzo

La sedación paliativa entre Ética y Derecho:
la situación italiana

Fabio Persano

VOLUMEN XXV NÚMERO 2 ABRIL-JUNIO DEL 2014

MEDICINA Y ÉTICA

2014/2

MEDICINA Y ÉTICA

UNIVERSIDAD ANÁHUAC

Rector

P. Jesús Quirce Andrés, L.C.

Vicerrectora Académica

Dra. Sonia Barnetche Frías

Director de la Facultad de Bioética

P. Antonio Cabrera, L.C.

Directora de Comunicación Institucional

Dra. Mariela Ezpeleta Maicas

Coordinadora de Publicaciones Académicas

Mtra. Alma E. Cázares Ruiz

2

VOLUMEN XXV NÚMERO 2 ABRIL-JUNIO DEL 2014

MEDICINA Y ÉTICA

Revista Internacional de Bioética, Deontología y Ética Médica

Director: Dr. Óscar J. Martínez González

Coordinadora Editorial: Dra. Martha Tarasco Michel MD, PhD

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

Composición tipográfica: Paideia Empresarial

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

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

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

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

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

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

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

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

ÍNDICE

Editorial	173
Rol y actividad de un Comité de Bioética en un Centro de cuidados paliativos: la experiencia de Antea <i>M.T. Iannone, F. Bordin, C. Magnani, C. Mastroiani, G, Casale, D. Sacchiani</i>	181
El debate en Bioética <i>Giuseppe Batimelli</i>	203
El Moderno <i>Derecho al hijo</i> . Reflexiones biojurídicas a partir del Juicio de las dos madres del Rey Salomón <i>Gabriela Gambino</i>	215
Formación en Cuidados Paliativos un paso decisivo hacia la calidad del final de la vida <i>Giulia Nazzicone, Adriana Turrizian, Carlo Barone, Alessandra Cassano</i>	235
Médico y enfermero juntos por una Medicina más humana <i>Gennaro Nuzzo</i>	247
La sedación paliativa entre Ética y Derecho: la situación italiana <i>Fabio Persano</i>	259

EDITORIAL

*Dra. Martha Tarasco MD PhD.
Coordinadora Editorial*

Criterios para los colaboradores de “Medicina y Ética”

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

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

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

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

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

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

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

Rol y actividad de un Comité de Bioética en un Centro de cuidados paliativos: la experiencia de Antea

**M.T. Iannone*, F. Bordin*, C. Magnani*,
C. Mastroiani*, G. Casale*, D. Sacchini***

Resumen

El artículo examina la actividad del Comité de Bioética de Antea (CB-Antea), Asociación onlus dedicada a la asistencia gratuita a domicilio a los pacientes en fase avanzada de enfermedad, instituido en 2008. El CB-Antea se propone proteger y promover los valores de la persona humana en todas las actividades asistenciales y científicas que se desarrollan al interior de la Asociación.

Esta actividad se especifica a través de la formulación de líneas-guía comportamentales para problemas clínico-asistenciales, la expresión de pareceres para responder a cuestiones específicas sobre temas de Bioética, la atenta valoración de los principios y de los cánones que respaldan una buena relación opera-

* Comité de Bioética del Centro de Cuidados Paliativos Antea, Roma, compuesto actualmente por los siguientes miembros: M.T. Iannone (biojurista y presidente del Comité); C. Cavoni (periodista y vicepresidente); S. Zambrini (representante del voluntariado y secretario); F. Bordin (médico Antea); G. Casale (coordinador sanitario y científico de Antea); M. Castelli (enfermera Antea); S. Castellana (experta en formación); F. Lerro (experta en materias jurídicas); W. Macino (médico de medicina general); C. Magnani (médico externo); M.A. Mariani (médico Antea); C. Mastroianni (enfermera Antea); M. Piscitelli (veterinario experto en investigación); D. Sacchini (bioeticista); M. Sebastiani (médico externo) R. Sonnino (médico Antea) (E-mail: mt.iannone@antea.net).

Título original: "Ruolo ed attività di un Comitato di Bioetica in un Centro di cure palliative: l'esperienza di Antea". Publicado en la revista *Medicina e Morale* 2013/1. Pp. 205-223.

dor-paciente, también a través de la información y el consentimiento a los actos médicos que ahí se desarrollan.

Este organismo se ha propuesto, desde el inicio, como el lugar de participación de la actividad asistencial, en la cual expertos de varias disciplinas pudiesen contribuir a apoyar tanto al personal sanitario, motivándolo a asumir un estilo ético compartido e individualizando caminos de sensibilización a las problemáticas de Ética y de Bioética del final de la vida, así como a los pacientes y los familiares para reflexionar y afrontar lo mejor posible todas las cuestiones potencialmente conflictivas.

El CB-Antea, organizado de acuerdo con la normativa italiana vigente, es un órgano consultivo para la dirección sanitaria, la administración, el personal —sanitario y no— de Antea, y eventualmente de entes diversos y otras personas interesadas que lo soliciten.

Los principales ámbitos de actividad del Comité de Bioética del Centro Antea son: formación y sensibilización bioética; análisis ético de casos clínicos; ideación, aprobación, coordinación y actuación de proyectos de investigación en ámbito farmacológico, clínico no farmacológico, asistencial, social, psicológico y formativo; formulación de líneas guía comportamentales y recomendaciones para problemas clínico-asistenciales internos a Antea.

Desde su institución hasta hoy, el CB-Antea se ha dedicado a algunos temas importantes, como la Carta de los Valores de Antea; la promoción y reconocimiento de Antea como Centro de Investigación; la producción de protocolos, procedimientos operativos y material fácilmente aprovechable para el personal de la institución; apoyo a la composición de los proyectos de investigación; revaloración de los procesos informativos y de consentimiento.

Summary

Role and activities of a Bioethics Committee within a Palliative care Center: the experience of Antea

The article deals with the activities of the “Antea” Ethics Committee (CB-Antea), a non-profit association dedicated to providing free care for advanced/terminal patients. CB-Antea was established in 2008, aimed to protect and promote the values of the human person in all scientific and charitable activities that take place within the Association.

This activity is expressed through the formulation of behavioral guidelines and the expression of advices for addressing issues in palliative medicine and care; the careful evaluation of the principles and standards that underline a good health professional-patient relationship, through information and consent to medical procedures that take place in Antea.

This body has been proposed, from the outset, as the place for sharing the care process, in which experts from different disciplines could help support both the medical staff to assume a shared ethical professional style and the patients and their families to better address all potentially conflicting issues.

The CB-Antea has an advisory role for the Antea healthcare work and administration. The main activities are: training in Bioethics; clinical ethics consultation; support for designing and conducting of Antea clinical-social research projects; development of internal behavioral guidelines and recommendations.

From 2008, CB-Antea is devoted to some important issues, such as the drafting of *Antea Charter of Values*; the promotion of Antea as Research Center; the production of protocols, operating procedures and material easily accessible for clinical staff; support for the preparation of research projects; reevaluation of information processes and consent.

Palabras clave: comités éticos, cuidados paliativos, clínica.

Key words: ethics committees, palliative care, hospice.

Premisa

¿Cuáles son las responsabilidades éticas de un equipo de cuidados paliativos? ¿Qué significa autonomía, consentimiento informado y beneficencia? ¿Cuáles son los criterios de adecuación de un plano clínico-asistencial para un enfermo en fase terminal de padecimiento y para su familia?¹

Los cambios radicales en la práctica de la Medicina requieren un nuevo modo de afrontar los puntos críticos. Los miembros del equipo de cuidados paliativos, los pacientes y las familias son lla-

mados a tomar decisiones que prevén diversas posibilidades de intervención, implican cambios de ruta en el período del final de la vida, e influyen inexorablemente la conclusión de la existencia. Las decisiones terapéuticas influyen no sólo el “cuándo” sino también el “cómo” se llega al final de la vida.²

La Ética médica antigua ponía el acento sobre las virtudes requeridas al médico que ejercitaba *el arte* de la Medicina y atribuía al médico mismo la plena responsabilidad y autonomía de la decisión sobre el paciente, el respeto en relación del cual se concretizaba en la justa propuesta terapéutica que a él le era ofrecida. El acercamiento bioético moderno se funda, en cambio, sobre la consideración del paciente como persona capaz de una decisión autónoma, que tiene el derecho de ser considerado sujeto capaz de expresarse hasta el final de la vida, y que une y asimila su voluntad a la decisión profesional del médico. Sobre estos principios se funda también la *Carta de los derechos de los moribundos*, documento elaborado en 1999 por el comité ético de la Fundación Floriani³ (ahora Comité para la Ética del final de la vida).

Si de diversas partes se proponen tantos pretendidos “derechos de muerte”, un debate serio y sereno requiere confrontarse con ellos no secundándolos sino reflexionando seriamente sobre la necesidad de crear un “ambiente ético”. Es decir, un ambiente que debe crear un camino de verdadera acogida del hombre que sufre. Los hombres, de hecho, tienen una íntima necesidad de confrontarse; la verdad, la cultura, la lógica y los hechos sobreviven y trascienden gracias a esta necesidad de promover cambios en las actitudes y en los comportamientos tanto a nivel personal como colectivo.

El hacerse cargo del hombre que muere, tiene necesidad de decisiones delicadas, a veces valientes. Decisiones difíciles incluso desde el punto de vista de gestión y económico, pero decisiones que permitan no caer en el equívoco de legitimar actos extremos en relación a la vida, como el de suprimirla quizá escondiéndose detrás de un malentendido concepto de dignidad humana. Una dignidad que, se subraya, consiste precisamente en el ser humanos,

incluso cuando ello no coincide exactamente con la imagen eficiente que parece pertenecer al mundo moderno.

Las *principales cuestiones de interés bioético en el campo de los cuidados paliativos* se mueven en un ámbito vasto y articulado, que rechazan los principios de referencia para la salvaguarda de los derechos de las personas agonizantes, en el derecho de ser informados y libres de elegir, en el derecho al alivio del dolor y del sufrimiento, a morir en paz y con dignidad, a ser asistidos, escuchados, permanecer al lado de sus seres queridos, expresar sus propias emociones y tener un sustento psicológico y espiritual de acuerdo a sus propias convicciones y a su propia fe.

La dimensión ética extremadamente rica se connota en modo específico en la diferencia del lugar en donde se da el tratamiento de la Medicina paliativa respecto a aquel hospitalario tradicional, porque aquí, a ser tomada a cargo como sujeto de tratamiento, es la total unidad enfermo-familia (la "unidad sufriente"): esto implica la necesidad de tener en consideración diversos puntos de vista, escuchar otras voces –quizá también en conflicto– para permitir un adecuado proceso decisional que no se vuelva en demérito del respeto del paciente.

La complejidad de este orden de intervenciones y la criticidad de la mayor parte de las situaciones tratadas comporta una particular participación del operador paliativista y la necesidad consiguiente de poder necesitar de un apoyo, de una posibilidad de confrontación y de sustento al hacerse cargo de esas situaciones, que lo ponen de frente al deber de informar, elegir y hacerse cargo de realidades existenciales dolorosas y pesadas.

En este contexto operativo y teórico, el instrumento fundamental que el paliativista posee para afrontar la complejidad de la asistencia del final de la vida es la modalidad de trabajo en equipo multi-o incluso mejor inter-disciplinar, en particular a través de la confrontación entre pares, aún de diversas profesiones, que se expresa en el modo más característico durante las reuniones de equipo.

Sin embargo, cuando una situación particularmente compleja determina y es reconocida por el individuo y/o por el grupo como dilema ético, el acceso a un Comité de Bioética puede representar un potente instrumento de apoyo metodológico que permita la mejor expresión de esas pluralidades de perspectivas. La formulación de pareceres éticos en el ámbito de los cuidados paliativos es de hecho particularmente delicada, no tanto por las situaciones a las cuales se refieren sino por la frecuencia con la cual los operadores sanitarios pueden confrontarse con ellas en la cotidianidad, lo que requiere una profunda y continua confrontación consigo mismos, de lo cual hacer desprender una revisión crítica de los principios y de los modos de la Medicina.

La exigencia de instituir comités éticos al interior de las clínicas, con finalidades consultivas, de reflexión y formativas, está progresivamente creciendo en América, donde la *National Hospice and Palliative Care Organization* ha formulado en 1998 recomendaciones específicas.⁴

En el Reino Unido, cuna reconocida de los cuidados paliativos, datos relativos a 2004 indican que el 2% de los 68 Comités de ética clínica incorporados en las estructuras sanitarias están al interior de las clínicas.⁵

En el panorama italiano, la única experiencia documentada a la cual poder hacer referencia es el "Comité para la ética del final de la vida" (CEF), constituido en 1991 en el contexto de la Fundación Floriani de Milán y por largo tiempo ahí acogido antes de volverse autónomo en 2005.⁶

Cómo nace el Comité de Bioética del Centro Antea: exigencias y objetivos

La Asociación "Antea" es una Onlus, nacida en Roma en 1987 para garantizar asistencia gratuita a domicilio a los pacientes en fase avanzada de enfermedad.⁷ Desde 1999, Antea es acreditada ante la Región Lazio para la erogación de cuidados paliativos en clínicas, hoy ubicado en una sede más amplia e independiente respecto a aquella originaria del 2000, en la cual acoge 25 pacientes, y

a domicilio donde atiende cotidianamente al menos 100 enfermos y a sus familias las 24 horas.

El equipo "Antea" está actualmente compuesto por 16 médicos, 29 enfermeros, 16 operadores socio-sanitarios, 2 auxiliares, 2 psicólogos, 1 asistente social, 3 fisioterapeutas, 1 asistente espiritual, 1 terapeuta ocupacional y 120 voluntarios. El acercamiento asistencial comprende, por tanto, no sólo la asistencia médica y de enfermería, sino también apoyo psicológico, rehabilitador, social, espiritual y legal con la finalidad de garantizar la mejor calidad de vida posible al paciente y a su familia.

Desde 2009 Antea ha obtenido la idoneidad a la experimentación clínica en cuanto está inscrita en los registros de la Agencia Italiana del Fármaco (AIFA) relativos a los centros privados habilitados para realizar investigación clínica.

Partiendo de los presupuestos y de las consideraciones arriba representadas, con acta deliberativa del Consejo de Administración, con fecha 22 de septiembre de 2008, la Asociación Antea ha decidido instituir un Comité de Bioética, con el objetivo de proteger y promover los valores de la persona humana en todas las actividades asistenciales y científicas.⁸ Esta actividad se expresa a través de la formulación de líneas-guía comportamentales para problemas clínico-asistenciales, la expresión de pareceres para responder a cuestiones específicas en temas de Bioética, la atenta valoración de los principios y de los cánones que sustentan una buena relación operador-paciente también a través de la información y el consentimiento de los actos médicos que ahí se desarrollan. Este Comité, no se incluye entre aquellos reconocidos por el Aifa según la normativa vigente para la experimentación clínica, no aprueba formalmente los protocolos de investigación aportando consulta y apoyo para la idealización y la elaboración de los mismos siguiendo, cuando las voces que participan en la discusión, una adecuada competencia y la independencia de juicio. Se vale de la calificación y de las experiencias de los componentes del Comité de Bioética para buscar aportar una consulta válida, tanto sobre los aspectos éticos

como sobre los más específicamente científicos y técnicos de los estudios propuestos y de las problemáticas presentadas.

La elección de Antea ha logrado que el Comité tuviese una composición más o menos análoga a cuanto está previsto por los Comités constituidos de acuerdo con la normativa vigente; por esto lo conforman juristas, expertos en Bioética, médicos, enfermeros, investigadores y voluntarios, actualmente en número de 16 miembros, de los cuales la mitad son externos a la Estructura como garantía de la independencia del Comité mismo. Estos son nombrados por deliberación del Consejo de Administración de la Asociación Antea.

El Comité está dotado de un Reglamento inspirado en los documentos nacionales e internacionales que contengan referencias de Bioética y, por particulares cuestiones, puede incluir sujetos externos, en virtud de competencias específicas requeridas.

El Comité está dotado de una Secretaría organizativa y científica, que coordina los trabajos apoyando el rol del Presidente en la convocatoria de las reuniones, normalmente con frecuencia mensual; la secretaria recibe las peticiones de consultas que instituye previamente e incluye, de acuerdo con el Presidente, el orden del día de cada sesión, de la cual se ocupa de compilar el verbal, y mantiene las relaciones con aquellos que han presentado las preguntas, antes y después de las sesiones del comité; archiva la documentación relativa a cuanto se ha discutido y se ocupa de recoger un *dossier* en el caso que sea sometida al análisis ético de casos clínicos.

La Secretaría encarga al menos a dos componentes del Comité la evaluación de cada propuesta, pero esta modalidad organizativa permite a todos los miembros asumir una visión, profundizar y reflexionar autónomamente antes de cada sesión, sobre los contenidos que serán luego discutidos en la sede de la reunión. Este camino de adquisición de los datos con tiempos para una primera valoración individual está dirigido al mejoramiento de la calidad, de la competencia y del valor de los pareceres expresados.

Ámbitos de actividad del Comité de bioética del Centro Antea

Sobre la base de sus propias finalidades, el Comité de Bioética del Centro de Cuidados Paliativos Antea interviene con instrumentos formativos, educativos y de consultoría, en el hacer frente a dilemas éticos que emergen en la práctica clínica y en la investigación.

El Comité es órgano consultivo para la dirección sanitaria, la administración, el personal –sanitario y no– del Centro Antea, eventualmente de entes diversos y otras personas interesadas que lo soliciten. Al Comité puede dirigirse además todo operador sanitario, todo paciente, todo familiar.

Los principales ámbitos de actividad del Comité de Bioética del Centro Antea son:

— *Formación y sensibilización bioética.* El Comité de Bioética representa una excepcional ocasión de formación y sensibilización sobre los temas de la Bioética. Elevar el nivel de consciencia en ámbito bioético de todos los operadores de los Cuidados Paliativos significa aportar instrumentos para afrontar los casos particulares de la cotidianidad y familiarizar con conceptos que puedan entrar automáticamente en la práctica de la resolución de los puntos críticos. Crear y difundir cultura participando en la creación de un *ambiente ético* se vuelve, por tanto, una de las prioridades del Comité. Este objetivo es realizado también a través de la planificación de eventos formativos específicos coordinados por Antea Formad, brazo formativo de Antea Asociación, también sobre la base de cuestiones o dudas éticas surgidas del análisis de casos clínicos presentados a la atención del Comité.

— *Análisis ético de casos clínicos.* El análisis ético de casos clínicos resulta la función más pertinente de un Comité de Bioética representando la actividad que, al interior de una institución sanitaria, busca promover decisiones clínicas correctas. Esta es siempre realizada utilizando un método de análisis ético dirigido a guiar la argumentación ético-clínica y siguiendo un camino analítico preciso en-

caminado a evidenciar los aspectos éticos en toda su compleja articulación.

En el análisis de casos clínicos valorados desde el punto de vista ético son constantemente perseguidos los objetivos de la tutela del paciente, teniendo en cuenta en particular la expresión de su dignidad y de sus derechos fundamentales y permitiendo la valoración de las figuras profesionales implicadas en la asistencia para la promoción de la coherente sinergia de competencia y sensibilidad en los diversos aspectos del proceso decisional.

La expresión del parecer sobre el caso concreto constituye una ocasión de discusión y elaboración de ideas y orientaciones, como se indica a continuación:

— *Idea, aprobación, coordinación y actuación de proyectos de investigación en ámbito farmacológico, clínico no farmacológico, asistencial, social, psicológico y formativo.*

El objetivo de Antea es el de implementar la investigación, actualmente carente extremadamente en el sector específico de los cuidados paliativos.¹⁰ La dificultad de la investigación en este ámbito está tradicionalmente ligada a la particular fragilidad de los pacientes, a la resistencia cultural de los operadores sanitarios en el promover y actuar proyectos de investigación, y al diseño frecuentemente cualitativo y no cuantitativo, de las investigaciones, casi todas por otra parte propuestas, en particular, en ámbito psico-social.

El Comité de Bioética de Antea apoya el proyecto y la valoración de los protocolos de investigación en adherencia a los principios de la *Declaración de Helsinki* de la Asociación Médica Mundial, que recomienda: "El proyecto y la ejecución de toda fase de la experimentación referente al hombre deben ser claramente definidos en un protocolo experimental que debe ser sometido a un comité independiente nombrado específicamente para esa finalidad, por pareceres y consejos".¹¹ A través de la garantía del respeto del rigor científico, también en un campo tan peculiar como el del final de la vida, en la estructuración de los proyectos de investigación se in-

tenta tutelar sobre todo a los sujetos más vulnerables, asegurando no sólo la tutela de los derechos, de la seguridad y del bienestar de los sujetos interesados sino también la credibilidad de los datos relativos al estudio.¹² Las normas actualmente en vigor en Italia prevén que corresponda a los Comités Éticos independientes, institucionalmente reconocidos, aprobar los protocolos experimentales y los documentos conexos, y ninguna experimentación clínica, en particular farmacológica, puede ser realizada sin la aprobación del competente Comité Ético.¹³ No estando el Comité de Bioética de Antea entre aquellos acreditados ante la AIFA, como se ha aclarado anteriormente, la referencia competente para esas aprobaciones es el Comité de la Unidad Sanitaria Local RM E,¹⁴ pero la actividad del Comité Antea, en la valoración constituye sin embargo una garantía para la estructuración ético-científica del protocolo, para las reglas de conducta profesional y una referencia ética importante, antes de poder someter eventualmente el proyecto al Comité Ético competente.

— *Formulación de líneas guía comportamentales y recomendaciones para problemas ético clínico-asistenciales.* También si todo caso clínico es único e irreplicable, existen en la práctica de las estructuras sanitarias algunas situaciones recurrentes. Sintetizar cuanto se ha aprendido a través de la formulación de líneas-guía para los comportamientos futuros puede ser útil al trabajo cotidiano de los operadores sanitarios. Del mismo modo la experiencia de los problemas suscitados por los casos clínicos particulares estimula la exigencia de motivar y de orientar la experiencia futura. La función, por tanto, de las recomendaciones es la de evidenciar algunas cuestiones morales, estimular y facilitar la reflexión ética y ofrecer algunas posibles vías para la solución de situaciones problemáticas.

Las tareas y las funciones del Comité de Bioética se concretizan con la emisión de actas formales: pareceres, líneas-guía, recomendaciones, propuestas de actos deliberativos, si bien no vinculantes sino de apoyo.

El trabajo del Comité de Bioética de Antea: 4 años de compromiso

La primera fase operativa que el Comité ha querido afrontar ha abarcado la coordinación del Comité mismo y el análisis de las necesidades y de las exigencias a valorar desde el punto de vista bioético. Junto a la valoración de casos, apoyada también por la normal presencia de un experto en ámbito bioético consultor de la Asociación, la actividad del Comité de Bioética, en estos años, se ha dedicado a algunos temas importantes que queremos aquí compartir.

— *La Carta de los Valores*. Desde las primeras sesiones ha surgido la necesidad de comprender exactamente, y en modo más articulado desde el punto de vista moral, dónde y para quién el Comité de Bioética habría debido explicar su actividad. De aquí la decisión de elaborar y estructurar un documento que pusiese de relieve la identidad, los principios inspiradores y la misión de Antea. El trabajo desarrollado para la realización de la Carta de los Valores ha sido largo y complejo. Han sido efectuados, inicialmente, una serie de encuentros con los operadores que, hace ya 25 años, han dado vida con su entusiasmo y su capacidad al Antea; aquellos que con pasión han construido la Asociación en tiempos *pioneros* cuando todavía la atención al moribundo no era todavía asimilado en el mundo de la salud. Posteriormente, ha sido requerida, antes que nada, una contribución a todos los operadores sanitarios que cotidianamente viven y ofrecen, tanto a domicilio como en la clínica, los valores de la Asociación, para comprender su percepción de las características y peculiaridades de Antea en aquello que realiza, que organiza, que promueve. Junto a ello han sido incluidos también los componentes externos del Comité que han contribuido a construir el documento, precisamente con la objetividad y el justo distanciamiento que puede ser propio sólo a quien conoce una realidad sólo desde fuera. La redacción del documento ha requerido diversas revisiones por parte de los componentes del Comité y ha contribuido a aportar una descripción vibrante y profunda de los

directos interlocutores del Comité de Bioética.

El documento se compone de una parte introductoria en la cual están contenidos los principios fundamentales del trabajo cotidiano de todos los operadores y los valores que entran en juego en el hacerse cargo de los pacientes y de las familias. Aquello que emerge como valor fundamental de la misión de Antea y de los cuidados paliativos es el respeto de la vida como bien constitutivo de la persona. Esto se reconoce en las reflexiones que se refieren a los pacientes en fase avanzada de enfermedad, en el intento de compartir por parte del equipo que toma a su cargo todos los aspectos de la vida de la persona agonizante y en la atención a las necesidades de las familias. En torno a este valor, central en cuanto condición previa gracias a la cual la persona se manifiesta como tal al mundo, y estrechamente ligada a ello, rotan los valores que constituyen la identidad de Antea, sintetizados gráficamente en la figura 1.

Estos valores están luego representados en dos áreas operativas que trazan aplicaciones concretas: por un lado “Promover la Vida, creando realidades que expresen la misión de Antea”, en las cuales son subrayados los elementos esenciales de la asistencia integral a través de la acogida y la escucha, el valor central e insustituible de la relación entre tratante y tratado, el tratamiento correcto del paciente frente a morir con particular reclamo a la información y al consentimiento; por el otro “La Eficacia y la Buena Gestión”, en las cuales se pone en evidencia en todas sus declaraciones, la cultura aplicada a la gestión de la empresa social, de la organización y gestión eficaz y eficiente de los recursos para la formación y compromiso educativo, a la promoción de la investigación.

De la confrontación y del trabajo realizado para la recolección de testimonios y materiales necesarios para la elaboración de la Carta de los Valores, ha surgido el proyecto ambicioso de extender una verdadera y propia Biografía de Antea a través de la cual “*documentar para transmitir*” .

— *Promoción y reconocimiento de Antea como Centro de Bioética*. Una vez estructurada la relación profesional con todos los representan-

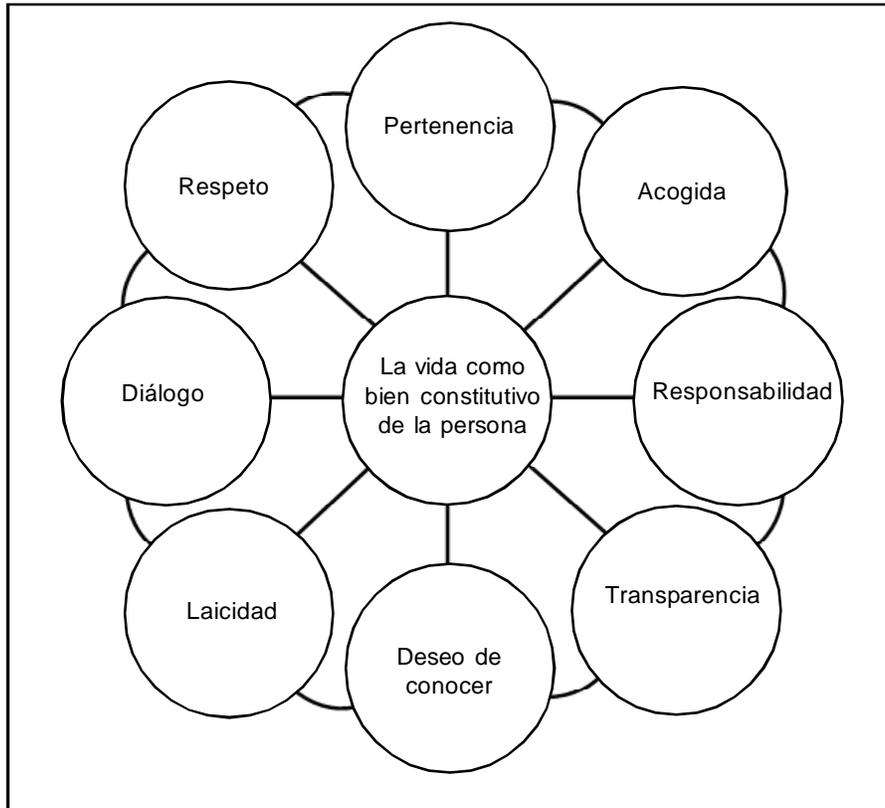


Figura 1. Los valores fundantes de Antea

tes del equipo Directivo, valorado y aclarado en términos operativos el rol y las modalidades de la consulta; el primer acercamiento ejecutivo se ha desarrollado en el ámbito de la Investigación, involucrando a la Dirección para el reconocimiento de la estructura como Centro de Investigación y valorando la eventualidad de requerir la acreditación del Comité de Bioética al AIFA como CE habilitado para la valoración y aprobación de protocolos experimentales.

La decisión madurada ha sido sin embargo la de reenviar esta última tarea al Comité Ético competente territorialmente (la citada ASL RM E), y de mantener por tanto sólo una función consultiva

y de apoyo en relación a los investigadores de la estructura privilegiando los aspectos relativos a la práctica clínica como aquellos de referencia para el trabajo del Comité. Con fecha 05.05.2009 con nota de protocolo 28881515p la ASL RM E comunicaba el reconocimiento de idoneidad al Centro Antea para la experimentación clínica de los medicamentos de acuerdo a la ley para el ramo especialista de los cuidados paliativos.

— *Producción de protocolos, procedimientos operativos y materiales fácilmente aprovechables por el personal de la institución.* Un punto crítico de los cuidados paliativos está constituido por la frecuente falta de apoyo de líneas-guía internacionales en la gestión de situaciones clínicas frecuentemente encontradas. El Comité de Bioética auspicia y provee por tanto el apoyo en la elaboración de una serie de protocolos y procedimientos operativos de Antea, aprobados por el Comité mismo y realizados sobre la base de la revisión sistemática de la literatura científica y de la contextualización de las indicaciones en ámbito paliativista. La realización de este proyecto apunta a elevar los estándares de tratamientos y a uniformar algunas modalidades de intervención para apoyar a los operadores en las decisiones terapéutico-asistenciales.

A este respecto, el Comité ha aprobado recientemente los *Procedimientos operativos internos sobre la conveniencia de los accesos vasculares*. Este ámbito representa un problema de difícil gestión en cuidados paliativos por la contextual necesidad de manejar cuadros avanzados de enfermedad y salvaguardar al mismo tiempo la calidad de vida aspirando al menor grado posible de invasividad en el paciente. Durante la discusión del documento han sido afrontados aspectos particularmente debatidos en cuidados paliativos: por ejemplo el cada vez mayor recurso al posicionamiento de los PICC Peripherally inserted central catheter (catéter central insertado periféricamente) en detrimento de la vía de acceso subcutánea, considerada preferente en el paciente que afronta los últimos tiempos de su vida. Esto ha llevado a subrayar la necesidad de un preciso algoritmo decisional en la elección de esta vía de acceso. Otro aspecto

delicado ha sido la necesidad y el límite de la posibilidad de responsabilizar a la familia y al cuidador en la gestión del acceso parenteral a domicilio.

El documento, aprobado por el Comité de Bioética de Antea en octubre de 2012, ha sido objeto de un trabajo presentado en ocasión del XIX Congreso Nacional de la Sociedad Italiana de Cuidados Paliativos (SICP). Una línea de trabajo sobre la cual el Comité de Bioética de Antea ha comenzado a trabajar, se refiere a la *sedación paliativa*. La necesidad de trabajar en este argumento nace luego que al Comité le fue requerido afrontar el caso de un paciente que, aún en ausencia de síntomas refractarios, pedía la sedación paliativa. En Antea está ya previsto un protocolo clínico sobre el argumento basado en un primer documento, de impostación técnica, elaborado en 2009 y desarrollado siguiendo las indicaciones del documento recientemente autorizado por la Sociedad Italiana de Cuidados Paliativos¹⁵. El trabajo que el Comité está hoy llevando adelante prevé no sólo la revisión “técnica” para la actualización del documento y el examen de los puntos críticos encontrados en su aplicación sino, en su mayoría, la individualización de los obstáculos —culturales más aún que técnicos— que los operadores sanitarios deben afrontar en una elección tan importante, sobre todo en el responder a las solicitudes de sedación en caso de síntomas no clínicos pero de sufrimiento existencial. ¿Existen criterios objetivos para definirla, e instrumentos para medirla? ¿En qué medida —y este era el caso del paciente citado— la sedación paliativa en el fondo no corre el riesgo de constituir una solicitud indirecta, en caso de síntomas no exclusivamente clínicos, de eutanasia al menos de la consciencia de sí? El objetivo de la reflexión debe ser el de valorar cuál es, si existe, la competencia médica y en general los instrumentos de valoración clínica necesarios en el valorar el sufrimiento existencial, y buscar definir los instrumentos morales que el médico debería utilizar en la decisión.

Para afrontar este tema se ha reconocido la necesidad de partir de una actualización de la literatura, en principio, de la líneas guía

internacionales disponibles¹⁶, deteniéndose en particular sobre los aspectos no clínicos y sobre la dificultad para identificar criterios objetivos respecto a la solicitud de sedación paliativa. Ha sido por tanto instituido un Grupo de Trabajo, compuesto por expertos bioeticistas, médicos y enfermeros de cuidados paliativos que comprende integrantes internos y externos del Comité, que ha iniciado la fase de instrucción del proyecto.

— *Apoyo a la redacción de los proyectos de investigación.* El trabajo de análisis, revisión de los contenidos y apoyo metodológico en la redacción de proyectos de investigación y de implementación de caminos asistenciales ha sido significativo.

Entre los caminos asistenciales han sido revisados, con una sucesiva formulación de parecer favorable, el proyecto de implementación del *Liverpool care pathway* (camino de tratamiento de Liverpool)¹⁷ para la asistencia al paciente agonizante y, del todo recientemente, un proyecto de implementación del proceso comunicativo en el ámbito e la donación de las córneas en la clínica.

Por lo que se refiere a proyectos de investigación, ha sido aprobado un sondeo multicéntrico sobre la prevalencia del dolor en la clínica, *PainHospice*, y un estudio observacional prospectivo "Procedimiento de prevalencia, características y valoración del dolor en el proceso, en la clínica", posteriormente aprobado por el Comité Ético de la ASL RM E e incluido en el Registro de los Estudios Observacionales del AIFA.

Un documento recientemente aprobado por el Comité de Bioética Antea abarca la realización de un *Esquema de referencia para la redacción de proyectos de investigación*. Este documento nace de una exigencia práctica que abarca la inexperiencia en el ámbito paliativista para confrontarse con la investigación y la consiguiente incapacidad para concretar en protocolos de estudio de ideas que obviamente brotan de la realidad operativa. Se ha vuelto por tanto necesaria la construcción de un camino guiado que permita a quien quiere acercarse a la realización de un proyecto de investigación, de

hacerlo en modo simple pero riguroso. Se ha efectuado un reconocimiento de los instrumentos presentes en la literatura, del cual ha sido sucesivamente revisada la estructura general con el objetivo de adecuar el lenguaje del esquema de presentación de los proyectos a la posibilidad de estructurar estudios experimentales que no abarquen solamente ámbitos clínicos. Los estudios en el ámbito de los cuidados paliativos están de hecho frecuentemente centrados también sobre aspectos más ampliamente asistenciales, psicológicos, sociales y de otra naturaleza. La disponibilidad de este esquema, aprovechable por todos, pretende aportar un estímulo y un apoyo especialmente a los profesionistas no avezados a los temas y a la metodología de investigación al presentar nuevos proyectos, manteniendo siempre un estándar elevado de integridad, de precisión y de adherencia a las normas vigentes.

— *Revaloración de los procesos informativos y de consentimiento.* El tema del "*consentimiento informado*" no podría faltar entre aquellos tomados en consideración por el Comité de Bioética. Con mucha frecuencia, al momento de la acogida y de toma a cargo en cuidados paliativos, se encuentra de frente a pacientes que no han recibido adecuada información sobre su propio diagnóstico y sobre su pronóstico; pacientes mantenidos en la obscuridad de su propia condición; pacientes que no conocen el significado del término "cuidados paliativos" y que se encuentran proyectados en una realidad del todo desconocida y extraña¹⁸.

¿Es justificada la *praxis*, todavía demasiado difundida, de no informar al paciente sobre el diagnóstico y sobre el pronóstico de su enfermedad o quizá desviar la información a la familia que decide "por el bien del paciente" de tenerlo a ciegas de todo? ¿Cuán importante es el derecho a la información del paciente? ¿Cómo se debe informar y cómo y hasta qué punto puede influir la familia sobre ese derecho?

En este tema tan amplio y complejo, particularmente percibido como problemático por los operadores del equipo asistencial, el

Comité de Bioética de Antea ha impostado un proyecto articulado, dirigido en su fase inicial a la valoración de los conocimientos y de las principales lagunas sobre el argumento y de la consciencia de los diversos aspectos problemáticos, de tipo ético antes incluso que jurídico, por parte de los operadores sanitarios. Este primer paso ha sido realizado sometiendo a un cuestionario —elaborado *ad hoc* por el Comité guiado mayormente por aquellos que tenían experiencia en el ámbito biojurídico— a todos los operadores de la estructura sanitaria, con el objetivo de utilizar los resultados del análisis para estructurar un camino formativo adecuado.

De la elaboración de los resultados emergidos se ha deducido globalmente un cierto grado de complicación en la consciencia de los roles profesionales, por parte de los médicos y de los enfermeros en la gestión del camino informativo y de la obtención del consentimiento. Ha sido subrayada la frecuencia con la cual los formatos de consentimiento informado son de hecho discutidos y sometidos a los familiares más bien que a los pacientes mismos, no obstante la casi totalidad de los operadores es consciente del error, incluso jurídico, de semejante tipo de procedimiento.

La idea madurada en el seno del Comité es que sea posible una revisión de los modelos utilizados de Información y de Consentimiento para los cuidados paliativos, ojalá aunado a la composición de una información específica para el familiar. Esto, sin embargo, está subordinado a un correcto camino informativo que incluya los aspectos éticos, jurídicos y de comunicación/relación. Este camino, actualmente en fase de actuación, será seguido por una segunda administración del cuestionario y por una relectura crítica y compartida de los actuales modelos utilizados.

La exposición completa de los datos ya de relieve y la sucesiva elaboración del proceso, se volverá, esperamos, objeto de una publicación específica.

Referencias bibliográficas

- ¹ O'HARE DG. *Principles of medical ethics in supportive care: a reflection*. Support Care Cancer 2004; 12:86-90
- ² BORSELLINO P. *Le questioni etiche del fine vita. Lettura magistrale*. 2010 Terzo congresso regionale SICP Sicilia (acceso del 15.12.2012, en: <http://www.comitato-finevita.it/document/?id=40>).
- ³ COMITATO ETICO PRESSO FONDAZIONE FLORIANI. *Carta dei diritti dei morenti* (23.06.1999) (acceso del 15.12.2012, en: <http://www.fedcp.org/Carta%20Diritti%20Morenti.pdf>).
- ⁴ NATIONAL HOSPICE AND PALLIATIVE CARE ORGANIZATION. *Developing a hospice ethics committee*. Arlington, VA: NHPCO; 1998.
- ⁵ UK CLINICAL ETHICS NETWORK. *Practical Guide to Clinical Ethics Support*. Coventry 2004 (acceso del 10.12.2012, en: http://www.ukcen.net/index.php/education_resources/support_guide/section_a_clinical_ethics_support).
- ⁶ BORSELLINO P. *Perché il "Comitato per l'etica di fine vita deve continuare la sua attività"*. Milano 2006 (acceso del 10.12.2012, en: <http://www.comitato-finevita.it/document/?id=13>).
- ⁷ Cfr. el sitio web de la Asociación Antea (acceso del 20.3.2013, en: <http://www.antea.net/>).
- ⁸ También en el sitio web cfr. la sección específica (acceso del 20.3.13 en: <http://www.antea.net/index.php/chi-siamo/associazione/comitato-bioetica.html>).
- ⁹ ICH-GCP. *International Conference on Harmonization of technical requirements for registration of pharmaceuticals for human use* (acceso del 20.3.2013, en: <http://ichgcp.net/it/>) recibidos en Italia con *Decreto Ministerial (DM) 15 Julio 1997 n. 162: Recepimento delle linee guida dell' UE della buona pratica clinica nell'esecuzione delle sperimentazioni cliniche dei medicinali*. Gazzetta Ufficiale n.191 del 18 Agosto 1997. Cfr. además, el Decreto Legislativo (DL) 24 Junio 2003 n. 211: *Actuación de la directiva 2001/20/CE relativa a la aplicación de la buena práctica clínica en la ejecución de las experimentaciones clínicas de medicamentos para uso clínico*. Gazzetta Ufficiale n. 184 del 9 Agosto 2003.
- ¹⁰ WHALEN GF. KUTNER J. BYOCK I Y COLS. *Implementing palliative care studies*. J Pain Symptom Manage. 2007; 34 (1 s): S40-S48.
- ¹¹ Nuestra traducción del inglés (WORLD MEDICAL ASSOCIATION (WMA). *Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects* (Helsinki, Junio 1964, enmendados por la 59a Asamblea general de la WMA, Seoul, Corea, Octubre 2008) (acceso del 20.03.2013, en: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>).
- ¹² Cfr. los ya recordados *DM 15 de julio de 1997 n.162 y DL 24 de junio de 2003 n. 211*.
- ¹³ Cfr. *Decreto Ministerial 18 de marzo de 1998. Linee guida di riferimento per l'istituzione e il funzionamento dei comitati etici*. Gazzetta Ufficiale n. 122 del 28 de mayo de 1998 y *Decreto Ministeriale 12 Maggio 2006. Requisiti minimi per l'istituzione, l'organizzazione e il funzionamento dei Comitati etici per le sperimen-*

tarioni cliniche dei medicinali. Gazzetta Ufficiale n. 194 del 22 de agosto de 2006.

¹⁴ Cfr. el sitio web de la Azienda Unità Sanitaria Locale RM E (acceso del 20.03.2013, en: <http://www.asl-rme.it/index.php?p=1907>).

¹⁵ SOCIÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE. GRUPPO DI STUDIO SU ETICA E CULTURA. AL TERMINE DELLA VITA. *Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa*. Octubre 2007 (acceso del 10.12.2012, en: <http://www.sicp.it/sites/default/files/Sedazione.pdf>).

¹⁶ CHERNY N, RADBRUCH L FOR THE BOARD OF THE EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE. *European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care*. *Palliat Med*. 2009; 23 (7): 581-593; KIRK TW, MAHON MM FOR THE PALLIATIVE SEDATION TASK FORCE OF THE NATIONAL HOSPICE AND PALLIATIVE CARE ORGANIZATION ETHICS COMMITTEE. *National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) position statement and commentary on the use of palliative sedation in imminently dying terminally ill patients*. *Journal of Pain and Symptom Management* 2010; 39 (5): 914-923.

¹⁷ ELLERSHAW J, WARD C. *Care of the dying patient: the last hours or days of life*. *BMJ* 2003; 326(7379): 30-34.

¹⁸ SILVEIRA MJ, DI PIERO A, GERRITY MS ET AL. *Patients' knowledge of options at the end of life. Ignorance in the face of death*. *JAMA* 2000; 284 (19): 2483-2488.

El debate en Bioética

El “costo” de la prestación sanitaria ¿un problema sólo de información?

*Giuseppe Batimelli**

Resumen

Se ha planteado y ha prevalecido, en algunas decisiones gubernamentales, la comunicación a los pacientes del costo de las prestaciones sanitarias que reciben por parte del sistema italiano de salud. La postura del Comité Nacional para la Bioética ha sido la de desaconsejar la comunicación financiera de los tratamientos a no ser que sea solicitada por el paciente.

En el fondo de este problema existen criterios utilitaristas y pragmáticos que van en detrimento de la justa valoración de las personas ancianas, enfermas o discapacitadas. Estos criterios impulsan el significado del bien como mayor comodidad y menor dolor. Esto va influenciando cada vez más los principios sociales como el bien común y el interés público. El punto central de esta reflexión es el valor y el respeto de la vida y la consideración apropiada de la calidad de la vida.

* Médico internista, Especialista en Higiene y Medicina Preventiva, Especialista en Endocrinología, Vicepresidente Nacional para el Sur de Italia de la Asociación de Médicos Católicos Italianos (AMCI) (E-mail: battimelligiuseppe@libero.it).
Título original: “*Il dibattito in bioetica. Il “costo” della prestazione sanitaria: un problema solo di informazione?*” Publicado en la revista *Medicina e Morale* 2013/2. Pp. 329-337.

Summary

Cost of health benefit.

Is only a communication ***problem?***

It was bringing up and prevail, in some government decisions, the communication to the patients and his relatives about health benefit's costs by the Italian health system. The National Bioethics Committee's stance advised against financial communication of the treatment's costs, unless it has been requested by the patient.

At the bottom of this problem there are utilitaristic and pragmatic criteria that produce detriment against the fair valuation of ancient, ill or handicapped person. These criteria propel the meaning of good like the biggest commodity and smaller pain. That situation influences more and more social principles like common good and public interest. The central point of this work is the value and respect for the human life and the appropriate consideration of quality of life.

Palabras clave: prestación sanitaria, costo, salud, utilidad, calidad de vida.

Key words: health benefit, cost, health, utility, quality of life.

Asistencia sanitaria, costo de los tratamientos, problemas éticos

El 5 de abril de 2012 en la página 25 del *Corriere della Sera* ha aparecido una carta firmada con el título: "Si la Región me recuerda el costo de mi cáncer", en la cual se lee: "Estimado Director, dentro de unos días cumpliré 59 años, y desde hace 4 combato contra un tumor, que partiendo de los pulmones, ha ido en metástasis difundándose y golpeando cada año un nuevo órgano[...] El 19 de marzo pasado estaba previsto un TAC de control; naturalmente es-

toy exento del ticket[...] y de hecho nada he debido pagar. Esta vez, sin embargo, he visto que en la hoja del retiro de los resultados estaba muy bien señalado cuánto cuesta, en términos económicos, mi examen a la Región Lombardía[...] El resultado (del TAC) no ha sido el esperado, porque la enfermedad se ha propagado también a algunas zonas del cerebro. Ahora estoy en espera de ser llamado para iniciar un ciclo de radioterapia panencefálica que al momento no sé todavía cuánto costará a la comunidad y de esto y por esto agradezco y pido disculpas anticipadamente a todos[...].”

La carta de este enfermo es consecuente y hace seguramente referencia a una Deliberación de la Junta de la Región Lombardía N. IX/2733 del 6 de diciembre de 2011 que ha dejado “Determinaciones en orden a la gestión del Servicio Socio Sanitario Regional para el año 2012”, en el ámbito de la cual, entre otras cosas, ha sido previsto que *“los ciudadanos sean informados, a partir del 1° de marzo de 2012 sobre los costos que el Servicio Sanitario Regional sostiene por las actividades de hospitalización y de especialidades ambulatorias de las cuales han usufructuado; como ha sido comunicado con la nota del 24 de febrero de 2012 a los Directores Generales de las Empresas Sanitarias Locales, de las Empresas Hospitalarias y de las Fundaciones IRCCS de derecho público.*

Con fecha 19 de junio de 2012, el ministro de Salud, Prof. Renato Balduzzi, pidió oficialmente al Comité Nacional de Bioética un parecer respecto a estas disposiciones de comunicación obligatoria referida y/o cartas de dimisión y “de considerar si la introducción de esta obligación de transparencia [...] no pueda tener efectos de perjuicio en las acciones que el Servicio Sanitario Nacional debe poner en acto para corresponder al deber de mejorar el bienestar del enfermo, sobre todo cuando él esté afectado por graves enfermedades y si las razones económicas no resulten, en este caso, desbalanceadas respecto a aquellas de humanidad y solidaridad” y sobre todo si ellas “son compatibles con los principios de nuestro ordenamiento”.

En respuesta a la solicitud, el Comité Nacional para la Bioética (CNB) publica un documento con el título "Sobre la comunicación por parte del Servicio Sanitario Nacional a los pacientes de los costos de las prestaciones sanitarias" el 28 de septiembre de 2012, del cual se deduce que: "la mayoría de los componentes del CNB ha considerado no éticamente justificada la comunicación obligatoria e impuesta al paciente, admitiéndola sólo en caso de autorización dada por éste último al momento de las dimisiones o de la prestación recibida. Algunos miembros del CNB se han, por el contrario, declarado a favor de la comunicación obligatoria, gestionada con la debida atención, como instrumento de transparencia en una sociedad democrática liberal. A pesar de esta divergencia, el CNB se ha expresado unánimemente sobre la modalidad de la comunicación (eventual para algunos y obligatoria para otros), recomendando sobre todo que se eviten formas de culpabilización y discriminación de los enfermos y que sea respetada la exigencia de reserva de los datos personales sobre el estado de salud."¹

Comunicar obligatoriamente al ciudadano-paciente el costo de las prestaciones sanitarias (que significa en último análisis valorar en términos económicos su misma enfermedad) no es por tanto sólo un problema de información, pero la carta referida al inicio (que testimonia el hecho indudable que haya sido tocada en este caso específico la sensibilidad de un enfermo grave) como también el parecer del CNB, sobre todo en la parte aprobada por unanimidad, demuestra que es también un problema grandemente ético.

Si prevalece una valoración utilitarista el bien "salud"

Rescindiendo de la completa controversia y de consideraciones, por otra parte de gran valor político sino también ético, en orden a la concesión del estado de bienestar, de la colocación de los recursos, de la organización de las estructuras sanitarias, del *management*

sanitario, etc., deseamos sin embargo desarrollar algunas reflexiones sobre cómo en salud pueda prevalecer o comenzar a abrirse camino un modelo de referencia que en Bioética es denominado “pragmático utilitarista”.

Frente al alargamiento de la esperanza de vida, del envejecimiento de la población, de aumento de la incidencia de enfermedades crónicas y degenerativas, de la limitación de los recursos económicos, del empeño por contrarrestar despilfarros e ineficiencias, parecen hoy prevalecer criterios economicistas en la gestión sanitaria.

Lo que se teme es que a los arriba nombrados criterios, se enfrente una orientación ético utilitarista de la atención de la persona enferma en términos productivistas, sociológicos o simplemente pragmáticos, hasta ponernos una pregunta (¿irreal?) dramática: ¿Conviene al Estado dar asistencia también a los enfermos graves o terminales, a los enfermos oncológicos, a los discapacitados, a los enfermos mentales, a los niños malformados? Se plantea la pregunta entonces: ¿Existe una justificación social, civil o política para todo esto o no representa en cambio quizá inconscientemente la manifestación de un utilitarismo de antigua matriz filosófica empirista?

¿También en economía sanitaria puede (¿debe?) prevalecer una lógica de la necesidad y de la solidaridad respecto a la de la utilidad? ¿Es posible que también en salud sean aplicados los principios de los viejos neoutilitaristas del siglo XIX, como Jeremy Bentham y John Stuart Mill, es decir “maximizar el placer”, “minimizar el dolor”, “ampliar los espacios de libertad individual”?

De hecho ¿qué cosa prescribe la ética del utilitarismo? Que es perseguible, deseable, sólo la felicidad o la utilidad entendida como supremacía neta del placer sobre el sufrimiento.

Si es verdad que el utilitarismo es un modelo ético filosófico puramente consecuencialista, en el sentido que la acción moral está siempre finalizada en la búsqueda de las mejores consecuencias posibles, ya que *“el principio de utilidad establece que el solo fin justo y universalmente deseable de la acción, es la mayor felicidad de todos aquellos cuyos*

intereses están en juego”;² se verifica frecuentemente en las valoraciones éticas que el utilitarismo del acto (la acción moral depende directamente de las consecuencias que se desprenden de ella) coincide con el utilitarismo de la norma (la acción moral depende indirectamente de las consecuencias del sistema de las normas que regulan aquella acción).

Por lo demás algunos autores,³ por otra parte no utilitaristas, incluso en tiempos recientes consideran que *“con el utilitarismo se ha hoy abierto una brecha en el bagaje conceptual tradicional de la reflexión teórica sobre la democracia, influenciando conceptos (por otra parte mucho más viejos) como aquellos de ‘bien común’ e ‘interés público’”,* en el filón de los utilitaristas del final del siglo XIX del cual tomará punto de partida la moderna teoría de la economía del bienestar y que *“a partir de los años cincuenta (de siglo XX) el utilitarismo, bajo diversas formas, regresa a tomar pie, precisamente en la filosofía anglosajona a través de los trabajos de filósofos como S. Toulmin en Inglaterra y J. Rawls, R. Brandt y M. Singer en los Estados Unidos y J.J. Smart en Australia”*.⁴ En esta óptica por tanto el bien “salud” y, se debe pensar, además también el valor “vida”, son analizados solamente sobre la base de la relación costo/beneficio, bienes y valores entre otras cosas claramente heterogéneos: el costo en dinero de una prestación sanitaria relacionada al beneficio del estado de salud.

La tutela de la salud: entre economía y derechos del paciente

El “evento” enfermedad, en su acaecer, puede ser considerado bajo cuatro aspectos o valorado desde cuatro perspectivas diferentes, de diversa valencia, que interactúan entre sí y coinciden en su “gestión”:

1. por parte de la persona enferma;
2. por parte del médico o del equipo médico y del personal sanitario;

3. por parte de la estructura sanitaria o en sentido amplio por parte del Servicio Sanitario Nacional con sus normas y sus finalidades; y en fin 4. por parte de la sociedad civil, entendida como cultura dominante que expresa valores de referencia en aquel particular momento histórico.

Desde el punto del vista del enfermo, que en todos los casos es "sujeto" de la atención o de la prestación sanitaria y nunca "objeto", es indudable que él frente a una necesidad sanitaria importante (nos referimos obviamente a patologías graves, crónicas o invalidantes y no ciertamente a aquello que podría considerarse entre los así llamados "deseos" de salud), es titular de un derecho a la salud o mejor de un derecho de acceso a los medios diagnósticos, terapéuticos rehabilitadores a los cuales corresponde un deber de Estado y de la sociedad en la erogación de los mismos, siendo la salud un bien individual y social a promover y tutelar, como está consagrado también por la Constitución Italiana (art. 32).

El médico y los profesionistas de la salud tienen la tarea específica técnica, según el principio de beneficencia y el mejor interés del paciente, en el ámbito de una alianza de "tratamiento" más que terapéutica en sentido estricto, según los criterios de buena práctica médica, de la Medicina basada sobre la evidencia, de líneas-guía más actualizadas, y sobre todo de proporcionalidad diagnóstico-terapéutica respecto a los beneficios sanitarios esperados. Algunos autores⁵ identifican luego al médico como "doble agente", en el sentido que él, además de desempeñar una función de diagnóstico y tratamiento a favor del paciente, siendo al interior y expresión de una estructura sanitaria, por cuenta de ésta, determina también las prestaciones necesarias, más útiles y más congruentes también desde el punto de vista económico. Es por tanto, también administrador porque tiene un presupuesto por administrar.

Por tanto el médico, en semejante doble función, inconsciente o intencionalmente, en su actuar profesional puede ser impelido no por el perseguir el bien del paciente sino por motivaciones de orden económico.

Si las consideraciones arriba expuestas respecto al paciente y al médico pueden ser ampliamente compartidas, problemáticas de diversa naturaleza y valoraciones diferentes pueden intervenir en los criterios de la gestión de una enfermedad por parte de la estructura sanitaria, hospital o ambulatorio público del Servicio Sanitario Nacional, que eroga una prestación sanitaria ya sea de hospitalización o de tratamiento.

De hecho, siendo concebida la organización sanitaria bajo la forma de "empresa", notable y a veces fundamental es el cálculo de los recursos económicos puestos a disposición por la autoridad política o por la institución y utilizadas en la economía del gasto sanitario, como en el caso de los reembolsos de las prestaciones basados en el sistema de los *Diagnosis Related Groups system* (DRGS).

Desde el punto de vista de la cultura dominante, el evento "enfermedad" en el común sentir de la sociedad, refleja en cambio la orientación antropológica y los principios que expresa respecto al valor intangible e inconmensurable de la vida humana y a la integridad física y es máximamente compartible cuando se afirma el primado de la persona y de su dignidad también y sobre todo en el momento de la fragilidad y de la enfermedad (y es este un valor fundamental de un Estado democrático, libre y aconfesional).

Aún no queriendo profundizar, por la finalidad del presente trabajo que quiere subrayar un particular modelo bioético: el utilitarista, las técnicas de valoración ampliamente utilizadas en economía sanitaria, por otra parte importantes y decisivas en el ámbito de una seria programación sanitaria, como el análisis costo-beneficios (CBA) o el análisis costos eficacia (CEA) o bien el análisis costo-utilidad (COU), que incluyen casi todos una valoración en términos monetarios; es necesario decir que ellas son oportunas si son referidas a bienes e instrumentos entre ellos homogéneos pero seguramente se revelan no pertinentes y controvertidos cuando se quiere asignar valor económico también a bienes no monetizables y no conmensurables, así llamados intangibles, como precisamente la vida y la salud.

Para focalizar mejor nuestras reflexiones, recordamos por ejemplo que el indicador usado como medida de salud producida con una determinada intervención farmacológica, es el número de años de vida agregados del nuevo y más eficaz tratamiento. Hoy se ha pasado a una valoración de años de vida ganados pero ajustados (o ponderados o pesados) por la calidad de la vida (por ejemplo QALYS, *Quality Adjusted Life Years*), o sea es calculado el costo de incremento por año de vida ganado (Incremental Cost Effectiveness Ratio, ICER).⁶

Si estas son valoraciones imprescindibles para quien se ocupa de economía y programación sanitaria, igualmente obligatorias son las preguntas que se formula quien se ocupa de Ética médica y de Bioética: ¿la calidad de la vida es “un” resultado o “el” resultado más importante? ¿No existe el riesgo que por “calidad de la vida” se entienda más bien “una vida de calidad” del paciente? ¿Muchos tratamientos anticáncer mejoran la supervivencia y/o la calidad de la vida? ¿Cuál de los dos aspectos es bueno privilegiar? Pero la pregunta fundamental que se presenta es la siguiente: ¿quién juzga, y en base a cuáles parámetros o criterios, la calidad de la vida de una persona?

En sustento de cuanto se quiere afirmar, recordemos un artículo, que ha hecho discutir mucho a la comunidad científica y a la opinión pública, publicado en *Lancet Oncology* de septiembre de 2011, donde un grupo de 37 expertos, coordinados por el Profesor Richard Sullivan del King's College de Londres, sostiene que muchas terapias no deben ser practicadas a los enfermos terminales, porque dan una falsa esperanza y por lo que respecta a los costos “los datos demuestran que un sustancial porcentaje de los gastos por tratamientos anti-cáncer suceden en las últimas semanas y meses de vida y que en amplio porcentaje de los casos, estos tratamientos no sólo son inútiles sino también contrarios a los objetivos y a las preferencias de muchos pacientes y familias si hubiesen sido adecuadamente informados de sus opciones”.⁷

También en esta problemática, huyendo de toda generalización sobre los costos en Oncología, pero analizando caso por caso, la valoración depende de la perspectiva con la cual se afronta el problema: si la valoración sucede en términos economicistas y utilitaristas entonces es equivocado e infundado no tratar a los enfermos oncológicos, por motivos de los cuales el pronóstico es infausto y el resultado de la enfermedad es fatal, porque eso puede prefigurar el abandono terapéutico, en todos los casos a ser proscrito; si en cambio se afronta el argumento en términos científicos y de ética médica poniendo al centro de la atención y de la reflexión a la persona enferma en fase terminal, es indudable que terapias, por otra parte costosísimas, se puedan revelar en las últimas semanas de vida incluso inútiles, fútiles además que costosas para el enfermo mismo, no permitiendo ni la supervivencia ni sobre todo un mejoramiento de la calidad de la vida porque entonces quiere decir que estamos en el ámbito del ensañamiento terapéutico, ética, deontológica y jurídicamente, del mismo modo rechazables.

Conclusiones

¿Cómo es considerado entonces “el costo” de la enfermedad en sentido simbólico y ético y como análisis de los costos (*Cost of illness*, COI) sostenidos por la sociedad en términos de productividad además que por el sistema sanitario? ¿Es posible subordinar el bien salud (y el valor de la vida) como bien personal a una utilidad colectiva? ¿Es lícito considerar una vida digna de ser vivida sólo aquella caracterizada por un exceso de placer que ofusque y contradiga un modelo de servicio sanitario de tipo universal y solidario?

Aún afirmando que resultan imprescindibles valoraciones y estudios de costo/eficacia, costo/utilidad, costo/beneficios, riesgos/beneficios para una correcta programación sanitaria sobre todo en la organización de secciones hospitalarias y servicios en función de los cambiados índices epidemiológicos y demográficos (por ejem-

plo, envejecimiento de la población y mayor incidencia y prevalencia de enfermos oncológicos, cardiovasculares, de larga estancia, etc.), consideramos que el problema sea afrontado en ámbito bioético teniendo en cuenta una doble perspectiva: a nivel individual, según el principio personalista y a nivel social, a la luz de los principios de justicia, sociabilidad, subsidiariedad.

Respecto a la primera, ésta implica una preeminencia de la persona respecto al Estado, a la sociedad y a la economía; es la persona siempre titular y sujeto de derechos (a la vida en primer lugar), también en el campo sanitario y asistencial.

En cambio en una perspectiva solidarista, a nivel social y comunitario, los principios de justicia (colocar adecuadamente los recursos, maximizar los beneficios y minimizar los costos), de sociabilidad (buscar el bien común a través del bien del individuo, hacer coincidir el bien del individuo con el bien de la colectividad) y de subsidiariedad (dar más a quien está más grave y está en necesidad, en el sufrimiento y en la enfermedad) deben ser siempre perseguidos y actuados.

Concluyendo con una reflexión sobre la carta emblemática referida al inicio de este trabajo, se puede decir que llevando al extremo el discurso, nos podemos encontrar (si no lo estamos ya) afrontando dos derivaciones típicamente utilitaristas. La primera: la salud y la vida son consideradas sólo en relación al criterio de una "cierta" calidad de vida y del valor que a ella es reconocido y que el estado puede garantizar, de otra manera no vale la pena vivir. La segunda (humanamente tristísima y amarga): el paciente en la carta referida se disculpa por su enfermedad y por los costos que esta comportará al Estado. Esto abre las puertas a una derivación y a una mentalidad de eutanasia social. Cuando un paciente afectado por grave patología comienza a sentirse un peso, asistencial y económico, para el Estado, la sociedad y también para la familia, fuerte será la tentación de pedir que sean eliminados sus sufrimientos y que sea ayudado a morir.

Y quizá su petición será considerada por muchos altamente “civil” y “responsable”.

Referencias bibliográficas

¹ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA. *Sulla comunicazione da parte del Servizio Sanitario Nazionale ai pazienti dei costi delle prestazioni sanitarie* (28 de septiembre de 2012). Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria; 2012: 3 (acceso del 15.05.2013, en: http://www.governo.it/bioethicalpareri_abstract/7.%20Quesito_Balduzzi20092012.pdf).

² BENTHAM J. *An introduction to the principles of moral and legislation* (1789). tr. it. Introducción ai Principi della morale e della legislazione. Torino: UTET; 1998.

³ RESCHER N. *Distributive Justice*. Indianapolis, New York: Bobbs-Merril; 1966: 12.

⁴ PONTARA G. *Breviario per un'etica quotidiana*. Milano: Nuova Pratiche Editrice; 1998: 22.

⁵ SGRECCIA E. *Manuale di Bioetica. Vol. II. Aspetti medico-sociali*. Milano: Vita e Pensiero; 2002: 573, referido por ANGELL M. *The Doctor as double agent*. Kennedy Institute of Ethics Journal 1993; 3: 279-286.

⁶ LUCIONI C, RAVASIO R. *Come valutare i risultati di uno studio farmaco economico?* Pharmco-Economics-Italian Research Articles 2004; 6: 121-130.

⁷ SULLIVAN R, PEPPERCORN J, SIKORA K *et al*. *Delivering affordable cancer care in highincome countries*. The Lancet Oncology 2011; 12 (10): 933-980.

El moderno *derecho al hijo*. Reflexiones biojurídicas a partir del juicio de las dos madres del Rey Salomón*

Gabriela Gambino*

Resumen

Investida de capacidades de control y de gestión médica y tecnológica que están transformando formas y tiempos de la procreación y del nacimiento, la maternidad se está dotando de situaciones jurídicas absolutamente inéditas y controvertidas. Insistentemente reducida a mera capacidad procreativa y derecho reproductivo de las mujeres, ella es destinataria y resultado de intervenciones biomédicas y prácticas cotidianas —la contracepción, el aborto, la fecundación artificial, pero también el diagnóstico prenatal y la selección fetal— que cada vez más demandan la intervención de la Bioética y del Derecho, no sólo para analizar las cuestiones morales y legislativas que emergen de la manipulación de cuerpos y vidas, sino antes para intentar una pre-comprensión de las dimensiones éticas, culturales y filosóficas de las cuales la maternidad es continuamente revestida.

** El presente trabajo ha sido presentado como relación en el Congreso Nacional “*En el seno de una madre. Vocación y genio femenino en los ordenamientos modernos*” (Ciclo de Congresos sobre el derecho natural “*Dios, la Naturaleza, el Derecho*”) realizado en Piacenza el 5-6 de octubre de 2012.

** Investigadora y Profesora Agregada en Filosofía del derecho del Departamento de Jurisprudencia de la Universidad de los Estudios de Roma “*Tor Vegata*”, Roma (E-mail: gambino@juris.uniroma2.it).

Título original: “Il moderno *diritto al figlio*. Riflessioni biogiuridiche a partire dal Giudizio delle due madri di Re Salomone. Publicado en la revista *Medicina e Morale* 2013/2, Pp. 311-328.

En particular el debate más reciente sobre la legitimidad constitucional de algunas normas de la Ley 40/2004 sobre la procreación médicamente asistida en Italia —sobre todo respecto a la prohibición de la fecundación heteróloga— está apremiando en manera insistente a la opinión pública y a los juristas con la invocación de un presunto “derecho al hijo” que si bien no haya todavía encontrado un fundamento en nuestro ordenamiento, parece encontrar acogida en una cultura jurídica, sobre todo de matriz internacional, no privada de implicaciones bioéticas y sociales.

A partir de estas consideraciones, la presente contribución pretende proponer algunas líneas de reflexión de naturaleza filosófico-jurídica sobre aquella ambivalencia de la maternidad que el relato bíblico del juicio de las dos madres del Rey Salomón es capaz de explicitar en manera extraordinariamente moderna y actual. El dolor femenino por la esterilidad —que requiere tiempos y espacios de elaboración— es uno de los aspectos que la tecnología reproductiva busca remover, con el efecto de anular toda posibilidad de captar el sentido profundo de la esterilidad como condición humana, además que el valor auténtico de la maternidad como acogida y don.

Summary

The modern “right to child”, Biolegal reflections from the King Salomon's judgment

Maternity is nowadays invested by possibilities of medical and technological control and management, which are transforming modalities and timing of procreation and birth, and for this reason it is characterized by new and controversial juridical situations. Constantly reduced to mere procreative capability and to women's reproductive right, it is addressed and result of biomedical interventions and daily practices —contraception, abortion, artificial fertilization, prenatal diagnosis and fetal selection— which ask more and more the intervention of Bioethics and Law, not only to analyze ethical and legal questions arising from the manipulation of bodies and lives, but some more to try a pre-comprehension of ethical, cultural and philosophical dimensions which are assailing maternity. In particular, the most recent debate on constitutional legacy of some rules of law n. 40/2004 on medically assisted procrea-

tion in Italy —especially with regard to the prohibition of heterologous fertilization— is pressing public opinion and jurists about a supposed "right to child" which has not been recognized within our juridical order but which is supported by a juridical international culture, full of bioethical and social implications. Starting from these considerations, this contribution aims to propose some philosophical and juridical considerations on the ambivalence of maternity, which is so well expressed in such a modern and actual way by the biblical tale on King Salomon's judgment towards the two mothers. The feminine pain for sterility —which asks for time and spaces to be worked through— is one of the aspects that reproductive technologies try to repress, undoing every possibility to catch the deep sense of sterility as human condition, besides the authentic value of maternity as acceptance and gift.

Palabras clave: maternidad, bioderecho, derechos reproductivos, derecho al hijo, esterilidad.

Key words: maternity, biolaw, reproductive rights, right to child, sterility.

1. La reconsideración de la maternidad como lugar femenino de la generación es un fenómeno que en la modernidad está adquiriendo facetas complejas. Revestida de capacidades de control y de gestión farmacológica y tecnológica que están transformando formas y tiempos de la procreación y del nacimiento, la maternidad se está también dotando de situaciones jurídicas absolutamente inéditas y controvertidas. Insistentemente reducida a mera capacidad procreativa y orientada a derecho reproductivo de las mujeres, la maternidad es destinataria y resultado de intervenciones y prácticas cotidianas —la contracepción, el aborto, la fecundación artificial, pero también el diagnóstico prenatal y la selección fetal— que cada vez más demandan la intervención de la Bioética y del Derecho, no sólo para analizar las cuestiones morales y legislativas que emergen de la manipulación de cuerpos y vidas, sino incluso antes para intentar una pre-comprensión de las dimensiones éticas, culturales y filosóficas de la maternidad.

En particular, las recientes discusiones que han implicado a la opinión pública y a los juristas en relación a la legitimidad constitucional de algunas normas de la Ley 40/2004 sobre la procreación médicamente asistida en Italia —sobre todo con respecto a la prohibición de fecundación heteróloga, de selección preimplantatoria, o a la abolición de un límite del número de embriones fecundados en cada ciclo de fecundación asistida— han puesto repetidamente en juego la idea de un presunto “derecho al hijo” que, si bien no ha encontrado todavía un fundamento en nuestro ordenamiento jurídico, parece encontrar acogida en una cultura jurídica, sobre todo de matriz internacional, no privada de implicaciones de amplio rango sobre el pensamiento más común.

Prueba de ello es el hecho de que en la literatura bioética y jurídica más reciente se encuentran expresiones como niños “a la carta”¹, confeccionados y seleccionados con los mejores requisitos impuestos por futuros padres: sexo, salud, e incluso enfermedades seleccionadas con meticulosa atención, con tal que el niño pueda ser una expresión narcisista de su propio padre². Dos solos ejemplos, ya conocidos por la opinión pública: en 2002 una pareja de lesbianas completamente sordas se dirigió a un centro de fecundación asistida para obtener una hija sorda. Luego del nacimiento de la niña, las dos mujeres se negaron a hacerle implantar un aparato acústico, no obstante las amplias posibilidades de la niña de escuchar por un oído³. En 2010, un controvertido artículo del *New York Times Magazine* mostraba la foto de dos niñas de una conocida escritora americana, nacidas a pocos días de distancia de dos madres subrogadas. La mujer, para evitar los riesgos de un embarazo gemelar, había logrado obtener dos contratos de maternidad subrogada para tener dos hijas. Pero el mercado de la fecundación asistida no se detiene aquí: cientos de hombres y mujeres jóvenes venden periódicamente sus gametos, en los Estados Unidos se difunden los “ovocitos con *pedigree*” para tener “el hijo perfecto”⁴, y los medios de comunicación masiva en España promueven la así llamada “reproducción intra-familiar”: abuelas que fungen como

madres subrogadas para traer al mundo a sus propios nietos cuando sus hijos son estériles; madres que congelan sus óvulos para donarlos a sus hijas estériles, hermanas que se intercambian los óvulos, hijas que se hacen fecundar los gametos de sus propios padres para dar a luz a sus propios hermanos⁵. Actualmente son sólo intuitivos los riesgos que se derivarán del impacto psicológico y social que estas formas extremas de recurso a la fecundación asistida podrán tener de las relaciones al interior de estas familias, y no menos en los niños que nacen. Pero pensemos también en las cuestiones suscitadas por la fecundación artificial y por la adopción que algunas leyes europeas reconocen a las parejas homosexuales en nombre del tan invocado derecho al hijo⁶.

2. En estas situaciones lo que emerge es la tendencia —no nueva en la historia de las mujeres— de remover el significado auténtico de la maternidad, reducida a *decisión reproductiva*. La novedad introducida por el mercado de la fecundación artificial es que si una vez la decisión procreativa se limitaba a la gestión de la fecundidad, ahora las mujeres pueden gestionar su *esterilidad*: la fecundación asistida, de hecho, con todas sus variantes (extracorpórea, heteróloga, subrogada) y su modo de ser “prescriptiva”, “predictiva”, “preventiva” y “selectiva” abre posibilidades inéditas de obtener los hijos que deseamos, también cuando no podremos tenerlos; transformando las posibilidades de la Ciencia en *derechos subjetivos* para el ordenamiento jurídico. Así la esterilidad puede ser considerada alternativamente como una “enfermedad jurídica” a la cual es justo poner remedio con el recurso a una ley que considera “terapéutica” la fecundación artificial, o bien puede ser percibida como un estado de “salud jurídica”,⁷ “que se puede perseguir no sólo mediante la suspensión mecánica y hormonal de la capacidad procreativa, sino también con la disminución más o menos irreversible de la integridad física, con intervenciones de esterilización procurada y permitida”⁸.

Es verdad que el *derecho al hijo* hoy es invocado no sólo en referencia a condiciones subjetivas de esterilidad, que requieren formas

extremas de intervención como la fecundación heteróloga, sino también en relación a casos de parejas infértiles portadoras de patologías genéticas transmisibles a los hijos. Al Derecho se le pide entonces legitimizar la firme voluntad de la pareja de *obtener* un hijo —sólo si es sano— indiferente a la selección eugenésica que esta práctica comporta. En este punto la Ley 40/2004 ha sido ya muchas veces embestida por recursos dirigidos a abatir la prohibición de selección preimplantatoria de los embriones en razón del derecho a volverse padres⁹. En este contexto, recientemente, la sentencia de la Corte Europea de los Derechos Humanos, sobre el caso “Costa y Pavan vs. Italy”, ha establecido que existe un derecho para las parejas fértiles, pero portadoras de enfermedades genéticas, de acceder a la fecundación artificial para poder seleccionar los embriones. El derecho a tener un hijo sano, según la Corte, se incluiría en la esfera del *derecho a la privacidad* de cada uno en el construirse un vida familiar: un aspecto al cual nuestros juristas deberían prestar particular atención, en vista de que la referencia a la *privacy* en toda dimensión de la existencia pertenece a la tradición jurídica americana, pero así concebido no puede encontrar espacio en nuestro ordenamiento jurídico. La familia, en particular, goza de una específica tutela constitucional —pública, por tanto— precisamente en virtud de su ser una sociedad natural (art. 29 constitucional), una institución, que precisamente por su identidad y sus características —la posibilidad del nacimiento de los hijos y el surgimiento de relaciones naturales padre-madre-hijo— tiene un relieve público al cual no se puede sustraer. El rechazo absoluto de la interferencia del Estado en las decisiones privadas de las parejas que deciden recurrir a la procreación médicamente asistida (PMA), en el nombre de una violación de la *libertad de autodeterminación procreativa*, no tiene fundamento jurídico. Tanto más si se piensa que, mientras la concepción de un hijo que sucede en el encuentro sexual puede relegarse exclusivamente en el ámbito de la esfera privada y familiar, no se puede decir lo mismo de la fecundación que se verifica con las tecnologías reproductivas, colocadas en una dimensión

colectiva e incluyente de la responsabilidad pública de todos los sujetos en ella implicados. Si el Derecho sirve para garantizar las dimensiones relacionales de la coexistencia y la identidad de cada uno, no puede desinteresarse del modo en el cual un individuo es traído al mundo, si estas modalidades pueden perjudicar su bien y su identidad, del mismo modo en el cual el Estado se reserva de intervenir cuando la familia no sea capaz de proveer al mantenimiento o a la educación de los hijos¹⁰.

3. En este reducirse de la procreación humana a mera "función" reproductiva y reproducible, y del derecho a mero instrumento de realización de los deseos, se manifiesta hoy más que nunca la ambivalencia profunda del deseo de maternidad, que la literatura internacional, desde la antigüedad a hoy, ha repetidamente intentado tematizar: como amor generoso y como pretensión de un hijo.

Pensemos en la obra teatral de Bertolt Brecht, *el círculo de tiza caucásico*, e incluso, por su extraordinaria modernidad, el relato bíblico de las dos madres delante del juicio de Rey Salomón¹¹.

La historia es conocida: dos prostitutas vivían juntas y habían dado a luz dos niños. Una noche el hijo de una de las dos mujeres muere y ella intercambia los niños, dejando entre los brazos de la otra mujer dormida el cuerpecito del niño muerto. Al día siguiente, observándolo bien, la mujer se da cuenta de que el niño no era el hijo que le había nacido. Conducidas ante el Rey, le pidieron que se pronunciase con un juicio y decidiese quién de las dos tenía derecho a quedarse con el niño vivo. Ante la orden del Rey de cortar por la mitad al niño y de dar la mitad a la una y la mitad a la otra, la verdadera madre imploró al Rey de dar el niño a la otra mujer para que permaneciera con vida; la otra, en cambio, envidiosa, pidió al Rey cortarlo, para que de él fuese privada. En ese momento el Rey, seguro de la verdadera maternidad, ordenó que el niño fuese entregado a su madre.

4. El relato, en su simplicidad, se presenta con una estructura típicamente jurídica (las dos mujeres "vinieron" y "estuvieron de pie ante él", como ante un juez) y contiene un lenguaje cargado de sig-

nificados —osaría decir— éticos y antropológicos típicamente modernos sobre la maternidad. Las dos mujeres, sobre todo, son solas, no tienen marido y los niños de los cuales se habla no tienen padre, por lo menos la figura paterna es anónima y desconocida. Exactamente como sucede en el caso de la fecundación heteróloga invocada sobre la base de un pretendido derecho al hijo. Dos elementos dignos de nota, por tanto: la debilidad de la figura paterna, que queda en el fondo; la soledad de la mujer que con un compañero estéril logra imponer en la pareja su necesidad profunda de maternidad, una necesidad como identidad, fuerte y al mismo tiempo expresión de una fragilidad extrema, una necesidad en la cual ella focaliza el sentido de su propia feminidad.

En el relato la situación es dramática: nadie puede testificar ni del nacimiento ni de la muerte de los niños, la puesta en juego es un niño pretendido. Para las dos mujeres aquel niño es lo que las constituye como madres, es más el signo visible de su maternidad, que no un individuo verdaderamente amado. Y como sucede en los casos judiciales más recientes, en los cuales se citan el derecho al hijo, a la salud reproductiva, a construirse una vida privada y familiar, y al hijo sano, el problema aparece confuso y sin vía de salida. El relato asume contornos de la arena, y la mujer a la cual ha sido sustraído el niño parece capaz de un atento discernimiento de los hechos. La otra se limita a repetir aquello que ha dicho antes. Una de las dos miente: ha matado al niño porque se ha dormido sobre él: es la imagen de un amor materno sofocante, posesivo, esta mujer tiene un *deseo mimético de maternidad*, quiere un hijo para ser igual a la otra, sufre.

Como escribe Emmanuel Lévinas en "El tiempo y el otro": "sufrimiento es el evento en el cual el existente ha llegado a realizar hasta el fondo su soledad, o sea toda la intensidad de su unión consigo mismo, y en la cual se encuentra en relación con el evento que no asume, en relación del cual no puede ya poder"¹². Con palabras más simples, Lévinas nos indica aquel *paso* antropológico —que sólo el ser humano es capaz de realizar en el sufrimiento—

que la presencia de la tecnología reproductiva corre el riesgo de impedir a toda mujer deseosa de la maternidad: ir hasta el fondo del propio dolor de esterilidad, tomarlo entre las manos, observarlo y darle un significado.

La tecnología *tentacular*, que encuentra una solución para todo problema, se insinúa en aquella que podría ser una esterilidad fecunda en el plano existencial para hacer de ella una fecundidad ávida y no generosa, que quiere siempre *poder*. Como explica Jung, “ahí donde falta el amor es la potencia la que ocupa el lugar vacante”¹³. Aquella voluntad de potencia que hoy —en el ámbito de la cultura *pro-choice*— e-contrapone prepotentemente y en manera alternante el *derecho de no tener hijos* al *derecho al hijo*¹⁴ reduciendo una instancia profundamente ética —la de la maternidad— al rígido lenguaje de los derechos humanos en su versión más frágil: la que se contenta con basarse sobre el deseo, sobre la voluntad autoreferencial, aquella en la cual los derechos no son *tomados en serio* (por utilizar una conocidísima expresión de Ronald Dworkin) sino utilizados para formalistas juegos de palabras en la interpretación de la normativa vigente.

Frente a tanta confusión, la tarea de Salomón es ardua, debe interpretar, debe lograr hacer emerger el auténtico deseo de vida de la verdadera madre. No puede apelar sólo a los buenos *sentimientos* de las mujeres, que no son suficientes para fundar una auténtica maternidad. Es este el punto que hoy se batalla por comprender: el sentimiento, ligado a la dimensión afectiva de la consciencia, y no más bien a la racional, es cambiante, es fluido¹⁵, es deseo de amar y voluntad de poseer y de no poseer: en cuanto tal huye del derecho y se sustrae a la justicia porque es *siervo* del individuo. En el fondo el sentimiento queda como el lugar donde mayormente se puede manifestar hoy la potente ambigüedad de la feminidad —de la cual se ha hecho mención más arriba— que oscila entre el deseo y el rechazo de la maternidad¹⁶. [...] Nosotras las mujeres, en el gesto natural y sagrado que es el traer al mundo a los hijos, en el abrir a la vida, al mismo tiempo abrimos a la muerte¹⁷. Pero como

batallamos en elaborar el sentido de la muerte, no logramos ya ni siquiera elaborar el sentido auténtico de la vida y del dar la vida. En cierto sentido —escribe Silvia Vegetti Finzi— el enigma de la maternidad ha sustituido el enigma de la sexualidad, aquello que Freud llamaba *el continente oscuro de la feminidad*¹⁸.

Jung, estudiando el arquetipo de madre, o sea aquella imagen primordial que cada uno de nosotros posee en su propio inconsciente, definía estas dos dimensiones extremas de lo materno como la “madre amorosa” y la “madre aterradora”: por un lado, aquella que es sabia, benévola, protectora, que genera, nutre, socorre; por otro lado, aquella que representa el secreto, lo oculto, que devora, posee y genera angustia¹⁹.

En el relato de Salomón, las consecuencias de esta ambivalencia son lacerantes: el único resultado posible de la pretensión jurídica es la muerte del niño. La controversia es un juego perverso, que tiene como efecto una violencia, no sabe detenerse frente al sacrificio. La madre ávida no duda: “Que no sea ni mío ni tuyo”, prevalezca la fría justicia. Resuenan las palabras de bioeticistas como John Harris, Peter Singer y Julian Savulescu, que en un artículo titulado *Beneficencia procreativa: por qué debemos seleccionar a nuestros hijos*, se declaran a favor de la selección preimplantatoria para dar a luz hijos inteligentes y del sexo deseado²⁰.

Sólo la consciencia profunda de la verdadera madre logra evitar lo peor: sus entrañas se conmueven, y descubre que aquel que había generado ya no le pertenece. Prefiere privarse del hijo con tal de salvarlo, la lógica de la justicia no cuenta, debe prevalecer el calor del amor. Y Salomón, que sabe discernir el bien del mal, no tiene dudas: “Aquella es su madre”; la madre generosa que pone fin a la mentira y al caos.

5. También en la realidad actual, aunque en el plano intuitivo resulte controvertido, el *derecho al hijo* es hábilmente construido a partir de la razón, de la justicia y del derecho. En particular, se insinúa en el fondo de algunos nuevos derechos ya invocados por la jurisprudencia y por la legislación más reciente: el derecho a la salud fí-

sica y psíquica de la mujer, el derecho a la maternidad, a la procreación consciente y responsable, el derecho al hijo sano, el derecho a la salud reproductiva y, no menos importante, el tan invocado "derecho a la vida privada y familiar" (art. 8 CEDU). Porque los derechos humanos, si son considerados derechos subjetivos, y única forma de lenguaje, para funcionar en la práctica deben ser especificados. Y se les puede apelar formalmente a veces a unos, a veces a otros, sin aparentes contradicciones²¹.

La reflexión biojurídica prevalente, por ejemplo, lleva toda cuestión relativa al tema de la esterilidad a una perspectiva constitucional de tutela de la salud reproductiva (art. 32 constitucional), dando al mismo tiempo relevancia jurídica a la autonomía subjetiva en la gestión de la propia corporeidad y sexualidad. Autodeterminación y reproducción se vuelven las palabras clave y el Derecho está inclinado a una tutela auto-referencial de los derechos del individuo. Con el derecho a la salud reproductiva se puede garantizar una tutela jurídica a la pretendida satisfacción de todo deseo y el sujeto viene a poner de relieve en el Derecho no por aquello que es, sino por aquello que quiere ser. Como ya tuvo modo de expresarse la Corte de Casación en 1999, "[...] La salud no puede ya ser tipificada y reconducida a una serie unívoca y abstracta de cualidades objetivas, sino se modela sobre decisiones individuales, absolutamente personales y tendencialmente injuzgables, que reflejan la idea que el sujeto tiene de sí"²². Y porque ser padres puede incluirse a pleno título en la idea de salud y de bienestar que todo individuo tiene de sí, volverse padres se vuelve un derecho.

Este aspecto es particularmente digno de nota en relación al tema de la fecundación heteróloga. En el reciente pronunciamiento de la Corte Constitucional del 22 de mayo de 2012, ésta última ha establecido que impedir —de acuerdo con la Ley 40/2004— a las parejas estériles el recurrir a la fecundación heteróloga no constituye violación de la Convención Europea de los Derechos del Hombre, ha reenviado la cuestión a los tribunales de legitimidad que habían confiado a la Suprema Corte del caso en cuestión. A propósi-

to, la Corte Constitucional había sido invitada a pronunciarse a la luz de la sentencia de la Corte Europea del 3 de noviembre de 2011 (caso S.H. *et. al. vs. Austria* n. 57813/00), a propósito del juicio instaurado en relación de Austria también a propósito de la prohibición de fecundación heteróloga previsto por la normativa austriaca. En la sentencia la Corte reafirma el juicio expresado por la Cámara simple el 1° de abril de 2011 afirmando que la prohibición no contrasta con los artículos 8 (derecho a la vida privada y familiar) y 14 (principio de no discriminación) de la Convención Europea para la Salvaguarda de los Derechos y de las Libertades Fundamentales y ha reafirmado la doctrina del “margen de apreciamiento” de cada uno de los estados miembros.

Sin embargo es reafirmado que en la primera sentencia de la Cámara de 2011, con la cual había inicialmente reconocido un derecho a la fecundación heteróloga, la Corte había considerado que el riesgo de comercialización de los gametos femeninos fuese controlable, que la introducción de parentescos “atípicos” con la fecundación heteróloga no se habría alejado de situaciones ya previstas con la adopción, que se consideraba irracional y privado de objetividad el interés del hijo de conocer sus propios orígenes biológicos (el donador/la donadora anónimos), así como irracional había de considerarse el peligro de que la madre gestacional rechazase al hijo afectado por enfermedades genéticas provenientes de la madre genética (como en cambio ha sucedido recientemente a una pareja italiana dirigida al extranjero para una fecundación heteróloga): motivaciones privadas de argumentaciones sólidas han sin embargo orientado los tres tribunales italianos (Florencia, Catania y Milán) que en los meses sucesivos han llevado la prohibición italiana de fecundación heteróloga ante la Corte Constitucional²⁴. Haciendo manifiesta aquella fuerte influencia de que una parte de la cultura jurídica europea, marcadamente orientada al reconocimiento de un derecho al hijo como derecho humano fundamental, está ejercitando en nuestros juristas. En ese sentido, la *jurisprudencia normativa* de los tribunales está reescribiendo nuestro derecho, está

desnaturalizando aquellos principios personalistas de los cuales está impregnado nuestro ordenamiento. Está privando al derecho de aquella dimensión relacional que es la razón misma del derecho. La tecnología reproductiva favorece la exasperación de la autonomía, transformando *al otro* en un instrumento para realizar el propio deseo procreativo; y activando la intervención de derechos auto-referenciales²⁵.

6. En una perspectiva a lo femenino, uno se pregunta si la maternidad reducida a mera función reproductiva no haya sido hecha objeto de la *gran conjura* de la tecnología contra la naturaleza y la mujer: lejos de ser neutral, la tecnología, capaz de dar a las mujeres el poder de ser madres en manera tan auto referencial, no le está sólo expropiando el verdadero control sobre la reproducción²⁶, sino está quitándoles el privilegio de vivir auténticamente su propia feminidad. Piense también en aquella tecnología "de género"²⁷ que es el diagnóstico prenatal, capaz de "medicalizar" la gestación desde la concepción, modificando radicalmente la relación de la mujer con la maternidad, con su propio cuerpo y con el hijo deseado. Difundida ya en las normas del derecho/deber de traer al mundo sólo hijos sanos, ella logra deslizar en el tiempo la experiencia de la gravidez de la mujer, condicionándola al resultado y a los tiempos del diagnóstico, para verificar la salud del hijo y la bondad de su venir al mundo. Bárbara K. Rothman la ha definido "*the tentative pregnancy*" (el embarazo tentativo)²⁸, en el cual las mujeres se constituyen la vivencia de un embarazo "incierto" y "condicionado", en lugar de aceptada y construida en el horizonte de un amor maternal acogedor desde su inicio²⁹. Por estas sus finalidades, el diagnóstico prenatal —corolario de la fecundación asistida— se incluye ya a pleno título en la "Medicina de los deseos", ofreciéndose como instrumento para programar el nacimiento de hijos sólo sanos y fuertes, en la línea de un *eugenismo tecnológico*, privado e "individual"³⁰, del cual nosotras la mujeres somos siempre conscientes³¹.

7. A la imagen tradicional de la mujer que se hace vientre acogedor y generoso, se contrapone así en el imaginario colectivo a toda

mujer que reafirma en manera no siempre pacífica el principio de autodeterminación, la auto gestión de su propio cuerpo en la decisión de volverse madre, y el derecho de gestionar la vida prenatal; en la ilusión de que la técnica esté siempre de su parte. Vuelve a la mente la imagen inquietante del *Uróboros* autogenerante: una serpiente circular, antiguo símbolo egipcio, que se mata a sí misma, se casa consigo misma y se fecunda a sí misma. Es hombre y mujer, genera y concibe, devora y da a luz³². Es la imagen de una madre que busca ser volitiva, por la cual el hijo se vuelve radicalmente un acto de elección, y en vez de ser portador del *logos* inscrito en el acto de amor de sus padres, puede estarles asociado sólo accidentalmente por motivación, como fruto de un acto distinto de la volición³³.

En la época del *hacer* los hijos, reducir simbólicamente la maternidad a una voluntad generadora, a una función reproductiva, o a una función de tratamiento fácilmente sustituible por figuras subrogadas nos priva de la capacidad de encontrar aquella "llave dorada que una buena hada puso en nuestra cuna" para desatar los nudos más complejos de nuestra identidad³⁴. Cada uno de nosotros proviene de una mujer³⁵, y es innegable que la experiencia de lo materno y de cómo esta vivencia toma forma en la mujer es determinante para la identidad física y psíquica del hijo que vendrá. Y esto lo sabe el Derecho. Así se explica la prudencia demostrada por la Corte Europea en la decisión definitiva sobre el caso austriaco haciendo propia la posición de la Corte Constitucional de Austria, ella ha considerado que la PMA debería tener lugar en modo análogo a la procreación natural", manteniendo a salvo el principio basilar *mater semper certa est* (la madre siempre tiene razón), para evitar que dos personas puedan afirmar ser la madre biológica y la madre genética. Así como ha afirmado "la Corte no puede tener en cuenta el hecho de que la distinción de la maternidad entre la madre genética y la "uterina" se diferencia en modo significativo de la relación padre-hijo adoptivo y agrega un nuevo aspecto a la cuestión"³⁶.

Aún si no se ha extendido en el intento de explicar que la razón de esta diferencia está en el hecho de que la duplicación de la maternidad y de la paternidad con la fecundación heteróloga incidiría radicalmente sobre el modelo de sociedad natural-familia, como por ejemplo lo previsto por nuestra Constitución. En este aspecto nuestro ordenamiento es puntual y atento y no se presta a interpretaciones arbitrarias. Una lesión a la natural identidad de la familia podría verificarse sólo a favor de los hijos, que son titulares de derechos prevalecientes respecto al interés familiar. Es la solución de la adopción, que se justifica por el estado de abandono en el cual se encuentran los menores. No se podría en cambio hipotetizar que el legislador cree artificiosamente una situación de incomodidad (desenraizamiento de los hijos de la paternidad) estrictamente funcional a la satisfacción de una necesidad —deseo de maternidad— que no asume en nuestro ordenamiento constitucional los caracteres del derecho subjetivo. A este respecto, la Carta Republicana, en el artículo 2, indica que el desarrollo de la personalidad humana —y por tanto también el deseo de maternidad— no se actúa individualmente según el criterio de sujetos ajenos al contexto de la vida de relación, sino al interior de la formación social, que, en el caso de la maternidad, es el propio núcleo familiar. Un “derecho a procrear”, por tanto, de ningún modo es configurable en nuestro ordenamiento.

8. ¿Cómo liberar entonces a la maternidad de la perversa lógica de los “derechos”? Quizá, sustrayéndola a la dimensión de la justicia tomada en una dimensión sólo positivista, a aquella fría justicia formalista que hoy hace todo posible, que —como la espada de Salomón— no puede tener preferencias por nadie, ni siquiera por los más pequeños y los indefensos, renegando su misma esencia de reconocimiento de las expectativas ajenas que la constituyen como *jus* (justicia).

La maternidad no pertenece a esta lógica, sino más bien a la lógica de la caridad: “¿Entre la caridad y la justicia la diferencia esencial no depende quizá de la preferencia que la caridad tiene por el

otro, mientras desde el punto de vista de la justicia ninguna preferencia es ya posible?³⁷” La maternidad es misericordia (en la lengua hebrea el mismo término — *rahamin*— indica la misericordia y el regazo materno), es hospitalidad, es acogida³⁸. El lugar seguro del cual se parte, la casa³⁹.

Como en relación de la trascendencia el ser humano puede sólo abrirse —Dios no se merece y no se conquista, sino se acoge— así el don de la maternidad se recibe y todo *yo de poder* se transforma en un *yo acogedor*, logra hacer espacio al otro, se autolimita y comienza a servir.

Con esta consciencia es necesario hoy volver a partir, es esta consciencia que toda mujer debería transmitir como un secreto precioso a toda hija que trae al mundo.

“Concede a tu siervo un corazón dócil” pide Salomón a Dios, a fin que toda mujer se abra al misterio de la maternidad en todas sus expresiones —física, psíquica y espiritual— sabiendo que Dios protege no *desde el* sufrimiento, sino *en el* sufrimiento, abriendo cada vez nuevos horizontes y significados. Sólo en esta perspectiva nosotras las mujeres podremos sustraer nuestro deseo de un hijo a la lógica de un derecho arbitrario, arrogante, incierto, incapaz hoy de suscitar aquel “respeto por el Rey porque veían que la sabiduría de Dios estaba en él para hacer justicia” 1 Re 3,28).

Referencias bibliográficas

¹ PARDO SÁENZ JM. *The unknown face of in vitro fertilization*, Medicina e Morale 2012; 1: 57-74.

² SANDEL MJ. *Contro la perfezione. L'etica nell'età dell'ingegneria genetica*. Milano: Vita e Pensiero; 2008.

³ SPRIGGS M. *Lesbian couple create a child who is deaf like them*. J Medical Ethics. 2002; 28: 283.

⁴ LEVINE AD. *Self-regulation, compensation and the ethical recruitment of oocyte donors*. Hastings Center Report 2010; 40 (2): 25-36.

⁵ DE MARTOS C. *¿Serías la madre de tu hermana?* El Mundo, 20 de enero de 2011. Cfr. También: JAVDA V, CASEY P, READINGS J et. al. *A longitudinal study of recipients' views and experiences of intra-family egg donation*. Human Reproduction 2011; 26: 2777-2782.

⁶ Ejemplar a este respecto, ha sido la sentencia del Tribunal de Gran Instancia de París que, en agosto de 2004, ha reconocido la potestad paterna en conjunto a una pareja de lesbianas en realación con tres hijas nacidas como consecuencia de inseminación heteróloga de donadores anónimos. Tribunal de Grande Instance (TGI) de Paris, 2 juillet 2004.

⁷ TALLACCHINI M. *La capacità procreativo/riproduttiva: atto «umano» o processo «coporeo»?* en D'AGOSTINO F (curador). *La sterilizzazione come problema biogiuridico*. Torino: Giappichelli; 2002: 95-124.

⁸ Véase, sobre este punto, la sentencia de la Corte de Casación Civil, sesión V, del 18 de junio de 1987, con la cual la Corte ha reducido la esterilización a método contraceptivo, refiriéndose a la introducción en Italia de la Ley n. 194 de 1978 sobre la interrupción voluntaria del embarazo, que el art. 22 ha abrogado la totalidad del título X del libro II del Código Penal, inclusivo del art. 522 del Código Penal que castigaba los actos de procurada impotencia a la procreación. Esta abrogación debe por tanto entenderse como *abolitio criminis* (abolición del crimen) de la esterilización voluntaria, que por tanto es lícita y no sancionable, no obstante constituye, de hecho, una mutilación de la integridad física del sujeto, en antítesis con el art. 5 del Código Civil.

⁹ Sobre la imposibilidad de fundar un derecho y tener un hijo solo, sano, se han establecido pronunciamientos claros de diverso orden y grado (así el tribunal de Catania, 3.05.2004 y la Corte de Casación, n. 14488/2004).

¹⁰ En ese sentido, razones de orden público (segunda sección del art. 8 CEDU) pueden justificar la ingerencia legítima, necesaria y proporcionada por parte del Estado con una ley que prohíba métodos como el diagnóstico preimplante o la fecundación heteróloga.

¹¹ 1 Re 3,16-28. H. Gressman individualiza al menos una veintena de versiones del tema en la literatura folklórica universal (en *Die älteste Geschichtsschreibung und Prophetie Israels*. Göttingen, 1921).

¹² LÉVINAS E. *Il tempo e l'altro*, Genova: Il Melangolo; 1997 III ed.: 45.

¹³ En su ensayo sobre el arquetipo de la Madre y el complejo materno, Jung observa cómo puede generar una hipertrofia de lo femenino, con un excesivo reforzamiento del instinto materno hasta reducir la finalidad de la feminidad a la procreación. Para este tipo de mujer “[...] el hombre es claramente un elemento accesorio, esencialmente instrumento de reproducción, asimilable a objetos a los cuales debe acudir [...]. Su propia personalidad es para ella un elemento de secundaria importancia [...] en cuanto vive en los otros y a través de los otros, en identificación con ellos. Este tipo de mujer primero hace hijos, luego a los hijos se aferra, no teniendo fuera de ellos alguna *raison d' être* (razón de ser). Como Demetra arranca a los dioses derecho de posesión sobre su propia creatura. El Eros se desarrolla únicamente como dimensión materna; como dimensión personal queda en cambio inconsciente. Un eros inconsciente se manifiesta siempre como potencia: esta mujer, de hecho, a pesar de toda la abnegación de la cual se dice idónea, no es absolutamente capaz de realizar ningún sacrificio real, sino impone su instinto materno con una voluntad de potencia frecuentemente despreciativa, que

llega hasta la anulación de su personalidad y de la vida misma de los hijos. Cuanto más inconsciente de su personalidad es una madre semejante, tanto más grande y violenta es su inconsciente voluntad de potencia". Cfr.: JUNG CG. *Gli aspetti psicologici dell'archetipo della Madre* (1938-1954) en ID. *Opere, Gli archetipi e l'inconscio collettivo*. Torino: Bollati e Boringhieri; 2002: 87-88.

¹⁴ Según algunos estudios de los años sesenta, ya en la época del boom de la contracepción, la fecundidad se manifestaba no tanto como una apertura positiva a la vida, sino como el resultado de una doble negación, es decir de la *renuncia* – primera negación– a hacer todo lo necesario para *no* –segunda negación– tener hijos. Cfr.: BOURDIEU P, DARBEL A. *La fin d'un malthusianisme?* en Darras. *Le partage des bénéfiques*. Paris: Minuit; 1966: 135-155.

¹⁵ BAUMAN Z. *Amore liquido. Sulla fragilità dei legami affettivi*. Bari: Laterza; 2006. A propósito, del mismo autor, cfr. también *Vita liquida*. Bari: Laterza; 2010: 112, y siguientes.

¹⁶ En particular, en aquel deseo de esterilidad que desde hace más de dos siglos encuentra sustento en una amplia literatura, tanto especializada, como más divulgativa, de proveniencia sobre todo americana, capaz de mostrar al hijo como daño y como fruto de una equivocada elección moral. De 1832, por ejemplo, es un conocido libro americano de Charles Knowlton, *Fruits of philosophy: the private companion of young married people, by a physician*, sobre el deber moral del uso de la contracepción y sobre la línea de que los hijos deban ser no ya una inevitable consecuencia de la unión conyugal, sino una elección. En años recientes está emergiendo una tendencia publicitaria orientada a la búsqueda de razones válidas para traer a los hijos al mundo: cfr.: OVERALL C. *Why have children? The ethical debate*. Cambridge: MIT Press; 2012, y BENATAR D. *Better never to have been: the harm of coming into existence*. Oxford: Oxford University Press; 2006, a favor de un utilitarismo de la especie, según el cual no existir es mejor que una existencia caracterizada por una si bien mínima cantidad de sufrimiento, como un pique de alfiler. Véase también: CAPLAN B. *Selfish reasons to have more kids: why being a great parent is less work and more fun than you think*. New York: Basic Books; 2011, para el cual procrear hijos es un problema moral. También una amplia literatura divulgativa al femenino se va orientando en ese sentido: cfr., para todos: DOUGLAS SJ, MICHAELS MW. *The mommy myth, The idealization of motherhood and how it has undermined all women*. New York: Free Press (Simon and Schuster); 2004.

¹⁷ RAVASI L. *Terra fertile, terra desolata* en LAGORIO S, RAVASI L,

¹⁸ VEGETTI FINZI S. *Se noi siamo la terra, Identità femminile e negazione della maternità*. Milano: Il Saggiatore; 1996: 87. No obstante lo problemático del tema, en las disciplinas humanísticas se capta un difuso abandono de la reflexión sobre la maternidad en sus perfiles simbólicos y antropológicos, sustitutiva del interés científico para la capacidad reproductiva de las mujeres, reducida a función biológica.

¹⁹ VEGETTI FINZI S. *Il mito delle origini. Dalla Madre alle madri, un percorso di identità femminile* en LAGORIO, RAVASI, VEGETTI FINZI. *Se noi siamo la terra [...]*, p. 38.

²⁰ JUNG. *Gli aspetti psicologici dell'archetipo della Madre* en ID. *Opere[...]*, p. 83.

²¹ SAVULESCU J. *Procreative beneficence: Why we should select the best children?* Bioethics 2001; 15 (5-6): 413-426; Id. *Beneficenza procreativa e disabilità: il dovere di avere il bambino con le migliori possibilità di vita.* Bioética 2007; 15 (1): 56-64. Véase también MORDACCI R, LOI M (curador). *Etica e genetica. Storia, concetti, pratiche.* Milano: Mondadori; 2012.

²² Sobre este punto, cfr.: BOLTANSKI L. *La condizione fetale. Una sociologia della generazione e dell'aborto.* Milano: Feltrinelli; 2004: 169, y siguientes.

²³ Cass., 16.07.1999, n. 309.

²⁴ Para un comentario véase: CASINI M. *La Corte Europea dei Diritti dell'Uomo: il divieto di eterologa non viola la Convenzione Europea sui diritti umani. Nota in margine alla sentenza della Grande Camera del 3 novembre 2011.* Medicina e Morale 2012; I: 13-29. Se remarca que la ley austriaca, a diferencia de la italiana, no prohíbe la heteróloga *tout court*, desde el momento que admite la inseminación heteróloga con donación de esperma, excluyendo sólo la fecundación *in vitro* heteróloga masculina y la donación de óvulos.

²⁵ TRIBUNALE DI FIRENZE. Ordinanza n. 19 del 1 settembre 2010 (en G.U., prima serie sp., 2.02.2011,6, pp. 57-64); TRIBUNALE DI CATANIA. Ordinanza n. 34 del 21 ottobre 2010 (in G.U., prima serie sp., 2.03.2011, 10, pp. 61-71); TRIBUNALE DI MILANO. Ordinanza n. 163 del 28 dicembre 2010. Véase también la reciente ordenanza de remisión a la Corte Constitucional depositada el 5 de abril de 2013 por parte del Tribunal de Milán, con la cual se ha respondido una vez más a la cuestión de la legitimidad constitucional de la prohibición de heteróloga de la ley 40/2004.

²⁶ CRICENTI G. *Il sé e l'altro. Bioetica del diritto civile.* Roma: Aracne; 2012; VIOLINI L. *I diritti fondamentali e il loro futuro: il banco di prova del biodiritto* en Pin A (curador). *I nuovi diritti dell'uomo. Le sfide della società plurale.* Venezia: Marcianum Press; 2012: 121-142.

²⁷ En una sociedad desigualitaria, como aquella evidenciada por una cierta literatura feminista, la tecnología es gestionada por los hombres y en cuanto tal incrementa el poder masculino sobre la vida y sobre el cuerpo de las mujeres, privándolas de todo rol que vaya más allá del ser meras máquinas de reproducción, sometidas a la lógica masculina del mercado de la oferta y la demanda. Así Carolyn Merchant, en su análisis, *La morte della natura. Donne, ecologia e rivoluzione scientifica* (tr. it., Milano: Garzanti, 1988). En la dirección opuesta se orienta la literatura feminista radical de los años setenta, con la utopía de la liberación femenina: a partir de S. de Beauvoir, que veía en la maternidad una pesada carga natural de la cual emanciparse y luego con Shulamite Firestone (*La dialettica dei sessi*. Firenze: Guaraldi; 1971) para la cual la tecnología reproductiva viene a asumir un poder liberador para las mujeres. La esperanza de la autora es que la tecnología logre modificar la naturaleza, estableciendo un equilibrio artificial, en lugar del natural injusto e desigualitario entre hombre y mujer.

²⁸ LIPPMAN A. *Prenatal genetic testing and geneticization: mother matters for all.* Fetal Diagn. Ther. 1993; 8 (suppl.I): 175-188.

²⁹ ATZ ROTHMAN B. *The tentative pregnancy. Prenatal diagnosis and the future of*

motherhood. New York: Viking; 1986. Cfr. también *Id. The tentative pregnancy: then and now*. *Fetal Diagn. Ther.* 1993; 8 (suppl. I): 60-63.

³⁰ Cfr.: JOCHEMSEN H. *Medical genetics: its presuppositions, possibilities and problems*. *Ethics & Medicine* 1992; 8 (2): 18-31.

³¹ GILLON R. *Eugenics, contraception, abortion and ethics*. *Journal of Medical Ethics* 1998; 24 (4): 219-220.

³² MARTIN E. *The women in the body. Medical metaphors of women's bodies*. Milton Keynes: Birth Open University Press; 1987: 55-67, en el cual la autora ya entonces introducía la metáfora del embarazo como “producción” de un hijo, sujeto a controles de calidad.

³³ E. Neumann usa la referencia al *Uróboros* en el indagar la evolución de la consciencia del niño a partir de la indiferenciación inicial con la madre, aquel estadio de la vida psíquica en la cual el YO todavía embrional yace bajo el dominio del *Uróboros*. Cfr.: NEUMANN E. *Storia delle origini della coscienza*. Roma: Astrolabio Ubaldini; 1978: 54-55.

³⁴ CRAWFORD D. *Natura e famiglia. Riflessioni legali e culturali* en MELINA L (curador). *Il criterio della natura e il futuro della famiglia*. Siena: Cantagalli; 2011: 71-87.

³⁵ JUNG. *Gli aspetti psicologici dell'archetipo della Madre* en *Opere[...]*, p. 92.

³⁶ RICH A. *Nato di donna*. (trad. it.) Milano: Garzanti; 1977.

³⁷ El texto es localizable en inglés en *Medicina e Morale* 2011; 6: 1108-1138.

³⁸ “El femenino –explica Lévinas– tiene como su carisma aquello de ser acogida hospitalaria por excelencia”. LÉVINAS. *Il tempo e l'altro...*, p. 48.

³⁹ EN RONCHI E. *Le case di Maria. Polifonia dell'esistenza e degli affetti*. Milano: Paoline; 2010: 53.

⁴⁰ *Home is where we start from* es también el título poético de una colección de versos de T.S. Eliot 47 (trad. it. de F. Donini).

Formación en Cuidados Paliativos: un paso decisivo hacia la calidad del final de la vida

Giulia Nazzicone*, **Adriana Turriziani****,
Carlo Barone***, **Alessandra Cassano*****

Resumen

Los Cuidados Paliativos son una respuesta a la creciente necesidad de asistencia para los enfermos afectados por patologías incurables, cuyo trabajo de atención está frecuentemente agravado por la inadecuación de la red social y familiar, por la escasez de los recursos destinados a ellos y por la carencia formativa de los operadores sanitarios. Si bien el camino institucional de esta nueva disciplina esté en un buen punto, el conocimiento de sus principios fundantes es todavía muy limitado tanto por parte de los ciudadanos como, todavía más sorprendentemente, por parte de los mismos operadores, que todavía ven en los Cuidados Paliativos una medicina del consuelo y de la frustración. Al contrario, esta disciplina encuentra su propio centro en la dignidad del hombre hasta el final de la vida, proponiéndose responder en manera global a todas sus necesidades y a aquellas del núcleo familiar.

* Médico de la Clínica "Villa Speranza";

** Profesor Agregado en Radioterapia Oncológica, Titular de la Clínica "Villa Speranza";

*** Profesor Extraordinario de Oncología Médica y Director de la Escuela de Especialización de Oncología Médica en el Policlínico Universitario "A. Gemelli"; # Profesor Agregado en Oncología Médica de la Facultad de Medicina y Cirugía "A. Gemelli" de la Universidad Católica del Sacro Cuore de Roma (E-mail: giulianazzicone@hotmail.com).

Título original: "*Formazione in Cure Palliative: un passo decisivo verso la qualità del fine vita*". Publicado en la revista *Medicina e Morale* 2013/1. Pp. 225-234.

Si el centro de esta respuesta asistencial es el hombre, entonces es necesario hacer al mismo paciente capaz de identificar sus propias necesidades y entrar así en el proceso decisional de su propio tratamiento. Para llegar a este tipo de relación de tratamiento, sinérgica y consciente, y a una real participación de las responsabilidades, se debe necesariamente pasar a través de una progresiva toma de consciencia de la condición de enfermo. Este camino debe ser guiado *in primis* por un médico formado en este sentido. Quien se acerca al final de la vida tiene de hecho necesidad de cuidados de alta calidad, que respondan a todas las esferas de la persona implicadas en la enfermedad, de continuidad en la asistencia y de relaciones terapéuticas estables y maduras. Igualmente, también el operador que vive la asistencia al final de la vida debe tener los instrumentos adecuados para no dañarse y dejarse superar por la intensidad de estas relaciones. De este contexto nace la necesidad de un Master de estudios que desarrolle competencias especializadas y colme el vacío formativo en modo uniforme como primer paso hacia un profundo y necesario cambio cultural.

Summary

Training in Palliative Care: a decisive step towards the quality of end of life

Palliative Care is an answer to the growing need of care for patients suffering from incurable diseases, whose management is often burdened by the inadequacy of the social and family networks, by limited resources and poor training of health workers. Although the institutional pathway of this new discipline is on its way, the knowledge of its founding principles is still very limited, both among citizens and, even more surprisingly, among the same operators, who still see Palliative Care as a “consolation and frustration medicine”. On the other hand, this discipline focuses on the dignity of men till the end of life, trying to give a global answer to all their needs and those of their families. If the center of the health care response is the human being, then it should be the same patient to be able to identify his needs and thus to enter

into the decision-making process. In order to achieve this level of care relationship, synergistic and aware, and a real sharing of responsibilities, patients must go through a gradual understanding of their own disease condition. A trained physician should guide patients through this fundamental journey. In fact, people approaching the end of life do indeed need high quality care, which should meet all their inner spheres, but also continuity of care and stable and mature therapeutic relationships. Similarly, every health worker who lives patients' end of life should have proper tools not to be damaged and not to be overwhelmed by the intensity of these relationships. In this context, a Master in Palliative Care is meant to develop specialized skills and fill the educational gap and it should be the first step towards a deep and claimed cultural change in our country.

Palabras clave: cuidados paliativos, formación master.

Key words: palliative care, training, master.

Introducción

Estamos viviendo años de profundo cambio en el conocimiento de los operadores sanitarios y de los ciudadanos sobre las necesidades de salud y sobre la colocación de los escasos recursos de los cuales dispone nuestro país. Por un lado, el incremento de la supervivencia media por las patologías incurables sostenido por el progreso científico; por el otro, el aumento progresivo de las mismas patologías en paralelo con el aumento de la edad media de la población, junto a la disgregación de los núcleos familiares y de la red de apoyo social, puntos de referencia primarios en el fin de la vida hasta hace pocas generaciones, han inexorablemente llevado a la atención una cuestión fundamental: la necesidad de una asistencia global para el paciente y para las familias por un período de tiempo cada vez mayor. En este escenario, con las dificultades derivadas de la histórica aversión a los cambios culturales que nos caracteriza,

nacen y se desarrollan los Cuidados Paliativos en Italia. La progresiva afirmación de los cuidados paliativos en nuestro país se inserta en un proceso más amplio y global de sensibilización al cuidado del paciente terminal que nació con la obra de Cicely Saunders en Londres y la apertura de la Clínica San Cristóforo en 1967 y que, a partir de los años 70 y 80, atravesó las fronteras de la Gran Bretaña para arribar al resto de mundo.

Los Cuidados Paliativos

Piedra miliar en este camino evolutivo es ciertamente en Italia la Ley n. 38 del 2010,¹ que garantiza el acceso a los cuidados paliativos y a la terapia del dolor por parte del enfermo. No obstante, entre la toma de consciencia institucional, la real puesta en obra de la red asistencial regional y la consciencia por parte de los ciudadanos enfermos, de sus propios derechos de asistencia, existe además un amplio desnivel que debe ser colmado. Prueba de ello es el conocimiento limitadísimo de los principios fundantes de los Cuidados Paliativos por parte de los pacientes y, aún más sorprendentemente, por parte de los mismos operadores sanitarios que tendrían la tarea de dirigirlos. Cuando hablamos de cuidados paliativos es necesario liberar el campo de prejuicios ideológicos. Aún tratándose de un proyecto asistencial que tiene como objeto las últimas fases de la vida, no nos referimos a la medicina de la frustración y de la consolación, que entra en juego cuando “ya no hay nada por hacer”. Se trata más bien de un cuerpo de conocimientos que tiene su propio centro en la dignidad del hombre, desde el nacimiento a la muerte y más allá, y que se traduce en un cuidado *global y activo* de la persona enferma y de su núcleo familiar en el momento en el cual debe afrontar una enfermedad incurable.² El verdadero elemento de especificidad respecto de todas las otras especialidades médicas está en el acercamiento holístico que la caracteriza, destinado a los pacientes con patología avanzada y progresiva que sin

embargo continúan siendo personas hasta el último instante, no sólo en el cuerpo sino también en la mente y en el espíritu, insertos en su propia dimensión familiar y social.

El modelo de referencia en la formación del médico es generalmente el biomédico,³ en el cual se enseña a identificar una patología a partir de la interpretación de un conteo de signos, síntomas, señales observadas en el paciente y de datos adquiridos gracias a la tecnología. Una vez identificada la patología, se enseña cómo clasificarla y tratarla con los acercamientos que se han revelado más eficaces. Este modelo ha sido extraordinariamente útil y, en el curso de los años, ha garantizado el notable progreso médico del cual apreciamos diariamente su utilidad. Es metodológicamente simple, predictivo, fácilmente enseñable y verificable. Sin embargo, también en la práctica clínica, en la cual la relación médico-paciente encuentra la mejor expresión, dicho modelo permanece centrado sobre el concepto de enfermedad, porque esto favorece la sistematización y la transferencia de las experiencias. Un uso demasiado invasivo de este acercamiento corre el riesgo de poner demasiado en el centro la técnica, con el resultado de abstraerse en la relación de tratamiento y de no saber qué hacer una vez que ésta se vuelve inútil para poder obtener el resultado esperado. El momento en el cual los Cuidados Paliativos entran en juego es precisamente cuando el binomio enfermedad-curación se vuelve inaplicable. Se podría decir, en modo paradójico, que en ese momento biomédico la muerte se vuelve no ya una fase inevitable y natural de la vida, sino más bien la complicación fina de una enfermedad a la cual el médico no logra poner remedio, un evento a remover en cuanto negación del poder de la tecnología.

A este respecto, sin embargo, se asocia otro denominado modelo bio-psico-social.⁴ Este modelo no es de ningún modo sustitutivo del biomédico, sino lo integra proponiéndose ver la enfermedad desde el punto de vista de todos los sistemas en los cuales la persona enferma es incluida. La multidisciplinariedad característica del modelo bio-psico-social se basa en la integración del ámbito bioló-

gico, del psicológico y emotivo, del relativo al contexto social, cultural y espiritual. Todas estas áreas, no sólo la física, son perturbadas por la enfermedad y, por tanto, en base a este acercamiento, tienen toda la dignidad y la necesidad con el fin de un buen resultado del *care-giving*, de ser considerados a la par e incluidos en el proceso de tratamiento. Análogamente, uno de los conceptos ejemplificativos del modelo de *caring* recién citado es el de *dolor total*, según el cual el componente biológico no es separado del emocional, espiritual y social, que influyen profundamente la percepción y que son por tanto incluidos para todos los efectos en el tratamiento si se quiere llegar al control óptimo de la física. Se pasa por tanto del concepto de enfermedad como proceso exclusivamente biológico (*disease*) al de enfermedad entendida como experiencia subjetiva del sentirse enfermos, que es única para cada uno de nosotros (*illness*).⁵ Este acercamiento, por tanto, se vincula por la necesidad absoluta de clasificación y sistematización para abrirse a las dimensiones que concurren a plasmar las experiencias humanas individuales y poner mayormente al centro la unicidad y la complejidad de la persona enferma con el fin de conseguir su bienestar global.

Los objetivos de la formación

Poner al centro a la persona enferma significa también que el médico y los operadores sanitarios sean capaces de ofrecer los instrumentos a fin que sea el mismo paciente quien identifica conscientemente sus propias necesidades y a entrar directamente en el proceso decisional de su propio tratamiento y asistencia. Para llegar a esta relación de atención sinérgica y casi con criterios de igualdad en la cual exista una real participación de las responsabilidades; es necesario una progresiva toma de consciencia de la condición de enfermo. Este camino debe ser guiado por el operador sanitario y, *in primis* (en primer lugar), por el médico. Con el fin de educar a los pacientes e, incluso antes, los ciudadanos a asumir la propia parte

de responsabilidad en relación con su propio bienestar y su propia salud, se debe necesariamente colmar la brecha formativa del operador. Al final del proceso formativo el médico será por tanto capaz de ofrecer instrumentos de tratamiento adecuados para el control del dolor y de los otros síntomas típicos de la cronicidad y de la terminalidad, de responder prontamente a los puntos críticos clínicos relacionados a la patología, pero sabrá también relacionarse proficuamente con el paciente en esta fase tan delicada de la vida, aprendiendo cómo entender *sus* objetivos y *sus* prioridades, y podrá integrarse lo mejor posible con las otras figuras implicadas en la asistencia (Tabla 1).

Tabla 1
Las capacidades del médico paliativista⁶

- Saber valorar a los enfermos y a las familias para el acceso a los Cuidados Paliativos.
- Saber acoger a un enfermo y a sus familiares en un Servicio de Cuidados Paliativos.
- Saber tomar a su cuidado un Paciente en los diversos setting asistenciales en Cuidados Paliativos
- Saber tomar a su cuidado la familia en los setting asistenciales en Cuidados Paliativos
- Saber trabajar en equipo en los diversos setting asistenciales
- Saber afrontar problemáticas éticas y médico-legales
- Saber hacer investigación en Cuidados Paliativos
- Saber activar y gestionar un Servicio de Cuidados Paliativos
- Saber formar en Cuidados Paliativos

Como, y más que cualquier otro paciente, quien se acerca al final de la vida tiene de hecho necesidad de cuidados de elevada calidad⁷ que, de acuerdo con cuanto se ha dicho, respondan lo más posible a todas las esferas de la persona implicadas en la enfermedad y den sostén a la red familiar y social de *care-givin*. El paciente, sin embargo, no sólo tiene el derecho de recibir una asistencia altamente cualificada. Le es garantizada, de hecho, continuidad en el camino que

va desde el diagnóstico a las sucesivas fases de tratamiento y, sobre todo, una relación terapéutica estable con operadores que sean conscientes de sus dinámicas fundamentales. Esta relación no debería estar sujeta a desestabilizantes momentos de abandono determinantes del sentido de inadecuación que el operador sanitario puede experimentar de frente al acercarse de la muerte. Igualmente, también el operador sanitario tiene el derecho de tener los instrumentos para afrontar lo mejor posible la relación con el paciente con enfermedad incurable y no dañarse en relaciones destructivas. Este es un aspecto de primera importancia. De hecho, si por un lado el último período de la vida de una persona es de particular intensidad y relevancia, es del mismo modo fundamental considerar los efectos de tal intensidad sobre los operadores que viven esta realidad diariamente por enteros decenios. La salvaguarda de su profesionalidad pero también del relieve de satisfacción hacia su propio trabajo es central tanto por razones éticas como prácticas: operadores equilibrados y capaces de disponer en manera óptima de todos sus propios recursos técnicos y emotivos son esenciales para garantizar cuidados de alto nivel y calidad. A este respecto, se debe subrayar la escasa atención a la formación en Cuidados Paliativos presente en Italia. La formación universitaria es, de hecho, ampliamente carente desde este punto de vista y sólo recientemente algunas Facultades y Escuelas de especialización han comenzado a dirigir cualquier tímida atención a los cuidados paliativos. No existe, sin embargo, ni la posibilidad de una Escuela de Especialización dedicada ni un específico sector científico disciplinar. La realidad actual de los operadores sanitarios implicados en los cuidados paliativos es constituida por profesionistas que se forman duramente en el campo, con pasión pero también con profundas laceraciones, afrontando cotidianamente la difícil y compleja relación con los pacientes en el fin de la vida y con sus familiares. En la enorme mayoría de los casos ellos han tenido la posibilidad de apoyarse en un cortejo de conocimientos teóricos estandarizados sobre los cuales sucesivamente estructurar el propio *know-how* (sa-

Tabla 2.
Ordenamiento didáctico del Master en Alta Formación y
Calificación en Cuidados Paliativos
Ucsc – Primera Edición AA 2012-2014

Actividades Formativas	Ámbitos disciplinarios	Sectores científico-disciplinarios		CFU	Tot CFU
De base	Disciplinas generales para la formación en medicina paliativa	BIO/14 MED/09 M-PSI/08 MED/36	Farmacología Medicina interna Psicología Clínica Diagnóstico por imágenes y radioterapia		5
Caracterizantes	Disciplinas específicas	MED/41 MED/06 MED/15 MED/09 MED/26 MED/10	Anestesiología Oncología médica Enfermedades de la sangre Medicina interna Neurología Enfermedades del aparato respiratorio	25	
	Ciencias humanas	MED/43 M-PSI/08 MED/25	Medicina legal Psicología Clínica Psiquiatría	10	35
Afines o integrativas	Bases culturales y bioética	BIO/08 MED/02 MED/43	Antropología Historia de la Medicina Medicina Legal		
	Disciplinas médico-quirúrgicas	MED/34 MED/11 MED/18 MED/45 MED/33	Medicina física y de rehabilitación Enfermedades del aparato cardiovascular Cirugía general Ciencias de enfermería generales y clínicas Enfermedades del aparato locomotor		
	Salud pública, Management sanitario	MED/42 MED/44	Higiene general y aplicada Medicina del trabajo		7
Electivas	Patologías específicas	MED/10 MED/11 MED/26 MED/34 MED/17 MED/15 MED/06	Enfermedades del aparato respiratorio Enfermedades del aparato cardiovascular Neurología Medicina física y de rehabilitación Enfermedades infecciosas Enfermedades de la sangre Oncología Médica		5
Actividades de práctica	Al menos el 70% de la tipología específica	En los hospitales de sede o en convenio presentes en la red formativa del Master			60
Profesionalizantes					5
Otras	Lengua inglesa Informática				3
TOTAL					120

ber) práctico, con la excepción de los pocos que han podido efectuar la propia formación en países extranjeros mucho más avanzados que nosotros en este aspecto. Es en este contexto que se vuelve necesario estructurar un Master de estudios que colme el vacío teórico en modo uniforme desarrollando competencias especializadas y sepa ser terreno fértil para construir relaciones de tratamiento más eficaces y proficuas tanto para los operadores sanitarios como en modo particular para los pacientes (Tabla 2).

Conclusiones

La singularidad de la despedida de la vida, con sus necesidades y el sentido profundo que interroga a todo hombre, impone una acogida centrada sobre la humanidad y sobre la profesionalidad de todos los operadores sanitarios implicados en la asistencia, inspirada lo más posible en la atención a la dignidad del hombre en el sufrimiento, a la compasión y al respeto. Nuestra Universidad tiene entre sus propios principios inspiradores precisamente la humanización de la Medicina, y en esta óptica, con la institución del Master en Cuidados Paliativos se ha hecho cargo de la responsabilidad de participar activamente en este profundo y necesario cambio cultural.

Referencias bibliográficas

¹ Ley del 15 de marzo 2010, n. 38, *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore* (G.U. Serie Generale, n. 65 del 19 de marzo de 2010) (acceso del 15.02.13, en: <http://www.trovanorme.salute.gov.it/dettaglioAtto?completo=si&id=32922>).

² EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE. *Definition of palliative care* (1998) (acceso del 15.02.13, en: <http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC/Definitionandaims.aspx>)

³ TUVERI G (curador). *Saper ascoltare, Saper comunicare - Come prendersi cura della persona con tumore*. Roma: Il pensiero scientifico; 2005: 47-56.

⁴ ENGEL GL. *The need for a new medical model: a challenge for biomedicine*.

Science 1977; 196: 129-136; ID *The clinical application of the biopsychosocial model*. Am J Psychiatry. 1980; 137: 535-544.

⁵ TUVERI. *Saper ascoltare...*, p. 58.

⁶ SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE (SICP). *Il core curriculum del medico palliativista*. Milano: Zadig; 2012 (acceso del 15.02.13 en: <http://www.sicp.it/materiali/core-curriculum-medico-palliativista>)

⁷ EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE. *Eapc update White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 - Recommendations from the European Association for Palliative Care*. EJPC 2009; 16 (6): 278-289.

Médico y enfermero juntos por una Medicina más humana*

Gennaro Nuzzo**

Resumen

El artículo toma en consideración la relación médico-paciente y la cada vez más creciente exigencia de una Medicina humana. En particular, el autor se detiene en la figura del enfermero, presencia insustituible al lado del lecho del enfermo; y sobre la importancia de una efectiva colaboración con el médico. El diálogo médico-enfermero es un recurso de informaciones, no sólo técnicas, importante también para el médico. El enfermero es un puente entre el médico y el enfermo, entre el médico y los familiares. Es aquel que, desde el inicio, acoge al enfermo en su difícil camino de enfermedad. La Medicina, si quiere ser verdaderamente humana, debe acoger las palabras de los enfermos, también aquellas que emergen de los libros de Literatura, del Cine o del Arte. En primer plano la experiencia de vida de médicos y enfermos, tomada a través del proceso empático que la obra suscita en el lector. La enfermedad es vista como condición existencial que pide al médico incluso solamente sujetar una mano.

* Discurso pronunciado en ocasión de la inauguración del Año Académico 2012-2013 del curso universitario de Enfermería de la Fundación Poliambulanza del Instituto Hospitalario. Brescia, 14 de diciembre de 2012.

** Profesor Ordinario de Cirugía General; Director Científico de la Fundación Poliambulanza de Brescia (E-mail: gennaro.nuzzo@rm.unicat.it)

Título original: *Medico e infermiere insieme per una medicina più umana*. Publicado en la revista *Medicina e Morale* 2013/3, Pp. 465-475.

Summary

Doctor and nurse together for a more humane medicine

The article examines the doctor-patient relationship and the growing need for a human Medicine. The author focuses particularly on the figure of the nurse, irreplaceable presence at bedside and on the importance of an effective collaboration with doctors. The physician-nurse dialogue is a resource of information, not only technical, but that is also important for the doctor. The nurse is a bridge between doctor and patient, between doctor and family. He cares patients, from the beginning, during all his/her difficult course of disease. If Medicine intends to be really humane, it must accept the words of the sick, even those from Literature, Cinema or Art. First, the experience of life of doctors and patients, through the process of empathy that contribute, is able to arise. The disease is seen as an existential condition that asks the doctor to stretch his/her hand at least.

Palabras clave: humanización, enfermero, relación médico-paciente.

Key words: humanization, nurse, doctor-patient relationship.

Luego de tantos años de vida en el hospital, he aprendido mucho de los enfermeros y sobre todo he aprendido que el trabajo en el hospital no es un trabajo solitario, sino es un trabajo de equipo que *ve juntos a médicos y enfermeros*.

Los enfermeros comparten con el médico, en el bien y en el mal, todos los problemas del hospital, tienen grandes responsabilidades y trabajan mucho, un trabajo frecuentemente ingrato y poco reconocido; y sin embargo, el enfermo, en un mundo para él completamente extraño como el hospital, ve al enfermero como la figura a él más cercana.

Se habla mucho de la relación médico-paciente y poco de la relación médico-enfermero, que en cambio he siempre considerado

fundamental. Cuando como estudiante "interno" en los primeros años he comenzado a frecuentar el hospital, me impresionaba el hecho de que el médico titular, apenas llegaba, muy de mañana, iba a sentarse con la jefa de enfermeras y se quedaba largamente hablando con ella antes de hacer la "visita" con nosotros los médicos.

He aprendido entonces a escuchar siempre con grande atención aquello que me decían los enfermeros y he siempre enseñado a los jóvenes médicos a escuchar las observaciones, casi siempre justas y oportunas, que venían de ellos.

En nuestro trabajo, *la humildad* es una dote preciosa, cuidado con sentirse demasiado seguros.

En las clases a los estudiantes de Medicina frecuentemente entregaba los argumentos del programa en cuestión y hablaba de los libros, porque existen páginas inolvidables que valen más que toda una clase. Hay un relato en particular que explica mejor que muchas palabras, cuánto de preciosa es la relación entre médico y enfermero.

En "*El bautismo del volteamiento*" uno de los relatos más bellos del libro "*Apuntes de un joven médico*", Michail Bulgakov, médico también él, narra que cuando apenas recibido (estamos en la época de la I Guerra mundial, en 1917) es enviado a un pequeño hospital del campo ruso a sustituir al viejo médico jubilado. Una noche sucedió aquello que es la pesadilla de todo joven médico que hace sus primeras guardias. Llega una parturienta a la cual la vieja y experta jefa de enfermeras diagnostica de inmediato: presentación trasversal, la más difícil de las presentaciones para un parto.

El médico es presa del pánico, los recuerdos sobre las maniobras a realizar en casos similares se agolpan confusos en su mente, regresa a la habitación buscando consultar los sagrados textos de obstetricia pero cada vez es peor, la confusión aumenta.

Pero ya no se puede esperar, regresa a la sala y mientras comienzan a prepararse para entrar en la sala de parto sucede algo extraordinario. Es el doctor que relata: "[...] comenzamos a lavarnos los brazos hasta los codos. Entre gemidos y gritos Ana Nikolaevna (la jefa de enfermeras obstetra, *ndr.*) me contaba cómo mi predecesor

–un experto cirujano– realizaba los volteamientos[...] aquellos diez minutos me dieron más que todos los textos de obstetricia que había leído[...] De las palabras sueltas, de las medias frases, de las menciones allí arrojadas de paso, aprendí lo esencial, lo indispensable que no se encuentra en ningún libro”. El médico había encontrado en las palabras de la obstetra “la resolución y el valor que sólo hacía pocos instantes parecían perdidos”. Y al término del parto cuando se despierta el gusano de la duda y el joven médico, aún preocupado, dice: “Veamos qué sucede” es una vez más la vieja y experta enfermera que lo tranquiliza: “¿Y qué cosa puede suceder? Todo ha estado bien”.¹

También en los cursos universitarios en Ciencias de Enfermería sería necesario recomendar no leer sólo los libros necesarios para aprobar los exámenes. Los libros que hablan “de otras cosas” ayudan a entender cuánto la Medicina ha inspirado en el arte, y no sólo en la narrativa, sino también en la pintura, en la escultura y en la música. Todo nos conduce a las raíces humanísticas de nuestro trabajo. La petición más frecuente que viene de la gente a los médicos y a los enfermeros no es tanto la de ser más competentes, sino la de ser *más humanos*. Esto no significa que se puedan descuidar los aspectos técnico-científicos de la profesión, porque el primer deber es el aquel de estar bien preparados: acariciar una frente y tomar una mano pueden ayudar a un tratamiento eficaz, pero no lo sustituyen, es necesario hacer ambas cosas.

Estar bien preparados es un deber tanto más sentido cuanto mayor es el *respeto* que se tiene por el enfermo. Entre las cualidades que se requieren a quien hace nuestro trabajo, la primera es el respeto por el enfermo, este sentimiento fuerte que nos impone hacer por él lo más posible y que nos hace dignos de su confianza.

¿En qué otro trabajo un ser humano se confía completamente a un desconocido, poniendo su vida en sus manos, como hace un enfermo con nosotros? ¿Cómo no experimentar emoción frente a un familiar que nos confía la persona para él más querida? Y para estar siempre preparados, no basta lo que se ha estudiado durante

el curso de la carrera, es necesario mantenerse actualizados y poner continuamente en discusión los propios conocimientos: es necesario resignarse, quien hace nuestro trabajo debe ser *un estudiante de por vida*. Es necesario por tanto ser profesionistas competentes, pero también profesionistas humanos. A todos aquellos que trabajan en un hospital sería necesario, durante los cursos de la carrera, hablar más de qué cosa significa descubrir de repente estar afectados por una enfermedad grave y qué cosa significa estar internados en un hospital. La gente común por un lado reconoce al hospital las conquistas científicas alcanzadas, por otro critica la deshumanización. Todos nosotros que trabajamos en un hospital debemos siempre pensar en esto y deberemos alguna vez experimentar un poco del sagrado celo por las cosas a las que asistimos

El periodista Paolo Bernard en el prefacio del libro "*Desde la otra parte*" escribe que "*La enfermedad, en modo particular la grave, se asemeja[...] más a un secuestro de persona que a un accidente biológico[...] La enfermedad[...] te detiene donde quiera que estés, cualquier cosa que estés haciendo, no respeta tus proyectos, te lleva a un lugar lejano de tu ambiente, se vuelve dueña de tu vida[...]*".² Y no sólo. La enfermedad no deja indemnes ni siquiera a tus seres queridos cuya vida cambia inesperadamente, y cambian también las decisiones, los proyectos,[...] todo cambia. Nosotros deberemos entender la tempestad de emociones y miedos que un hombre está obligado a vivir en el momento de la hospitalización.

Un ilustre médico universitario, luego de una imprevista hospitalización, afirmaba: "Entrar en el hospital representa para un enfermo una prueba moral traumatizante".

Sería hermoso que se fuese acogido en el hospital como si se llegase a un gran hotel, pero no hay necesidad de tanto, bastaría que para acoger un enfermo en el hospital estuviese una persona sonriente respetuosa, comprensiva. Y frecuentemente no es así. Una de las primeras sensaciones que experimenta el hospitalizado es la de ser una persona de clase inferior.

Cada uno en la vida social tiene su rol: el hospital aplica un tratamiento colectivo. El universo familiar es sustituido por un mundo extraño. El hospitalizado pierde su rol profesional, se vuelve prisionero de su enfermedad, de los reglamentos, debe quedarse en bata.

Alguien ha escrito que entre todas las disparidades que separan las diversas categorías de una sociedad, la más evidente en un hospital es la división entre enfermos y sanos: el símbolo de esta disparidad es la bata. A cualquier hora del día y de la noche, encontrarán siempre al enfermo vistiendo aquella indumentaria. ¿Pero no es posible encontrar algo que sea igualmente práctico? En cambio la bata señala una separación, una renuncia, una homologación a los niveles más bajos. El sentido de reserva, el pudor que cada uno vive en medida del todo personal es un sentimiento que debe ser sofocado. Es verdad, con el médico y con los enfermeros cada uno vuelve a ser un niño.

El protagonista de una novela de Sandor Marai, “*La Hermana*” es un célebre pianista que relata en un diario alucinado su repentina enfermedad y su experiencia de hospitalizado. Algunas páginas bellísimas son a propósito del *pudor*: “[...] el cuerpo enfermo no tiene secretos. La necesidad de digerir, el dolor, la inercia – esta condición que es más desinhibida de toda efusión [...], de toda ternura entre madre e hijo – esta tétrica y sobria intimidad puede existir solamente entre el paciente y su enfermero. La enfermedad es un estado primordial, no conoce el pudor”.³

Un enfermo no entiende ciertas decisiones que lo sujetan, circunstancias dolorosas de la vida, no comprende su necesidad, termina por adaptarse a un rol pasivo: pero ¿estamos seguros que todo esto representa la mejor manera para ayudarlo a sanar? Y luego el enfermo debe *soportar*; la comida, no siempre agradable, los horarios frecuentemente incomprensibles, lo despiertan precisamente cuando finalmente se ha dormido, y las largas esperas[...] de un examen previsto, de un consultor que tarda, de una respuesta que no llega. Quien sufre más estas situaciones es el anciano,

que termina por resignarse a un rol pasivo que ciertamente no le ayuda a sanar. Un geriatra, Luigi De Cecco, piensa en los viejos sentados en una silla, solos, y escribe palabras que son poesía: “Recuerdos y pensamientos vividos en el silencio, legibles en rostros inmóviles, y sin embargo llenos de vida. Recuerdos y pensamientos, ya vividos por aquellos ojos, se transfieren en nosotros, para contarnos una historia y dejárnosla en el corazón[...]”.

Cuántas veces vemos ancianos señores y señoras en sillas de ruedas, con una bata blanca mal cerrada en la espalda, con un expediente sobre las rodillas, en espera delante de un ascensor y un enfermero distraído a sus espaldas, y en torno otras personas indiferentes, también ellas esperando al ascensor. Si mirásemos mejor los ojos de estos enfermos, cuánta estrujante nostalgia por su mundo que ha quedado en casa.

Estas cosas suceden y nosotros buscamos justificar con los límites culturales, organizativos y estructurales de los cuales somos víctimas también nosotros. Pero existe algo que no podemos justificar, y es cuando se aprovecha de la *debilidad* que hace de tantos enfermos no sólo rehenes de la enfermedad sino también de quien debería ocuparse de ellos. Sucede entonces ver regañar a un septuagenario como si fuese niño de primaria; el enfermo en general no reacciona, se siente débil, tiene miedo de posibles represalias, cae víctima de pequeñas displicencias, de faltas de respeto, a veces de verdadera prepotencia. Cuando se está “*en bata*”, en el momento más vulnerable de su propia vida, se tiene miedo de protestar, se teme ser presa de antipatía y de ser descuidado.

Esto, por cuanto pueda parecer increíble, sucede; la mayor parte de los procedimientos médico legales que afectan a nuestra categoría, es debida no tanto a los errores en sí, cuanto a los comportamientos arrogantes, villanos, inhumanos que se tienen con los enfermos y con sus familiares. Cuando asistimos a ciertos episodios es el momento de dejarnos envolver por el sagrado *celo contra la injusticia*.

Se nos reclama no pensar nunca que la enfermedad podría un día afectarnos también a nosotros, que el paciente podremos ser nosotros mismos o un ser querido nuestro, que el sufrimiento podría ser el nuestro: quien como médico ha debido pasar a la otra parte se ha dado cuenta de cómo sea verdad todo esto.

Hace años, era el 2005, Giovanni Minoli,⁴ conocido periodista televisivo, dedicó un programa de su afortunada serie "La historia somos nosotros", al relato de la enfermedad vivida por parte de los médicos. En aquella transmisión cuatro grandes médicos narraban su encuentro con la enfermedad grave: eran personajes conocidos del mundo médico y por tanto privilegiados. Y sin embargo, su experiencia había sido traumatizante y los recuerdos seguían siendo pesos enormes que a distancia de años todavía los oprimían. Y cuando al cerrar el programa el periodista pedía responder con una palabra, una sólo palabra, a la pregunta final: "*¿Cómo debe ser la salubridad?*" la respuesta era siempre la misma: "*Más humana*".

Logré obtener de la RAI la grabación de aquel programa y cada año, cuando lo llevaba a mi clase, quedaba impresionado del extraordinario impacto emotivo en los estudiantes, teniendo como cómplice el segundo concierto para piano de Rachmaninov que acompañaba en el fondo las imágenes más impresionantes: recuerdo el silencio del aula, la emoción de los estudiantes, tantos ojos vidriosos al encenderse las luces. Cuando vuelvo a ver aquel programa me vuelve a la mente una secuencia de la película de Ingmar Bergman "*El lugar de las fresas*". El viejo profesor Borg, mientras viajaba para ir a recibir un premio se adormenta y sueña un examen de la universidad para el cual no está preparado. Ha olvidado también cuál es el primer deber de un médico y el examinador se lo recuerda "*El primer deber del médico es pedir *perdón**".⁵ Hoy creo haber entendido el significado de aquella frase: en nuestro trabajo no hemos hecho nunca bastante.

Y sin embargo el nuestro queda siempre como el más bello trabajo del mundo, aún si se vuelve cada vez más difícil, porque está cambiando no sólo en las técnicas que se utilizan, sino también en

el modo de ejercitarlo. Las preocupaciones económicas son ya dominantes en el campo de la salud y una cierta cultura tiende a la valoración de la cantidad como índice de eficiencia. Se corre cada vez más para mantenerse competitivos y se tiene cada vez menos tiempo para el enfermo, para hablarle, escucharlo, estarle cercano, y es aquello que se hacía una vez y que en el fondo los enfermos nos piden también ahora.

¿Sabremos explicar todos estos cambios a nuestros pacientes? ¿Bastarán las sofisticadas explicaciones económicas? No, será la humanidad, la capacidad de comprender el sufrimiento y, dentro ciertos límites, de compartirla que nos harán creíbles y que mantendrán la alianza entre nosotros y los enfermos. Los enfermos son impotentes de frente a gestiones de la salud cada vez más orientadas a la producción: en todo esto el rol de los médicos y de los enfermeros es central, porque somos nosotros quienes hacemos la diferencia.

Pero estas dificultades no nos deben asustar. Pascal decía: "El corazón tiene razones que la razón ignora", y la elección de quien decide inscribirse a una carrera como Medicina o Enfermería, es una elección de amor que limita con la pasión. En nuestro trabajo el Amor es *Agape*, antigua y en desuso palabra griega, que significa amor desinteresado; es el amor gratuito de aquel que se dona a sí mismo al otro sin pretender nada a cambio. *Agape* no es solamente un sentimiento, es también una virtud.

En un inolvidable discurso inaugural a la Sociedad Francesa de Cirugía con el título "El Cirujano y el Amor" escuché la imposible traducción que a esta palabra había dado Stanislas Breton, *Agape* era "*charité, tendresse*", "caridad, ternura".

Y me he dado cuenta de cuánto tuviese razón este teólogo y filósofo francés desaparecido hace algunos años, leyendo libros que más que muchos discursos hacen entender que de Caridad y de Ternura en fin tiene necesidad el enfermo.

"Los zapatos prendidos al corazón" es el título de un libro de Ugo Riccarelli, Premio Strega 2004, testimonio de un tortuoso ca-

mino de dolor y de esperanza culminado para el escritor en un doble trasplante de corazón-pulmón en Inglaterra.

Al grande, mítico cirujano que debía trasplantarlo dedica en todo el libro pocas líneas: “[...] Qué hay más mágico que Mister Y (el gran cirujano que lo operará, ndr.) depositario del secreto de devolver el latido al corazón y respiro al tórax. Se concede a pocos, aparece y desaparece al improviso[...] he asistido hasta hoy a una única aparición suya en el hospital[...] Ha escuchado por algunos minutos al asistente, ha dirigido al paciente una sola, precisa pregunta, se ha despedido y se ha marchado”. Hasta aquí. No volverá a hablar de él en todo el libro. Cuánta ternura en cambio en las páginas dedicadas a las enfermeras que se ocupaban de él: “Mi enfermera de noche R., a la cual descubro estar encariñadísimo es de gran sensibilidad y, no obstante el mucho trabajo que tiene por despachar en la sección, logra siempre encontrar un poco de tiempo para mí”.

Una noche, el enfermo que es el protagonista del libro, tiene una crisis respiratoria, es presa de la angustia, tiene miedo de estar muriendo, pide ayuda y narra: “[...] está R. de turno y[...] entiende que estoy desesperado. Alarga el tubo (que lo conectaba al oxígeno, ndr.) algún metro y me hace sentar en su oficina. Luego de un poco regresa con un vaso de leche caliente, todo aquello que la moderna ciencia puede ofrecerme en este caso. Estamos así, sentados juntos, hablándonos y yo la escucho sin entender, siguiendo sólo la música de sus palabras”.

Otra vez la crisis respiratoria es todavía más grave, el terror lo domina, llama a T., “[...] mi enfermera, la dulce señora que me regala cada vez amplias sonrisas. Es gentil T. habla siempre en voz baja mientras ajusta en torno mis máquinas[...]”. Repentinamente la situación se precipita, el enfermo tiene la sensación que la enfermera se vuelva violenta en sus maniobras para ayudarlo a respirar, en el colmo de la desesperación piensa que quiera matarlo, pero luego “[...] termina todo de repente, las manos que oprimen el cuello se vuelven dulces[...] estoy dentro del abrazo de T. que me

seca las lágrimas con la cancioncita de su voz suave, mi enfermera que me acaricia”.

Y en fin cuando lo trasplantan y él se despierta en recuperación no escribe nada del Santazo, llama así al cirujano que lo ha operado, sino recuerda que: “De la obscuridad emerjo como desde el fondo de un pozo. Una voz está llamando mi nombre,[...] abro los ojos ante el rostro sonriente de la enfermera[...] alargo la mano para acariciar aquella cosa que veo ahí arriba, cálida, viva, colorida”.⁶ Páginas conmovedoras, colmadas de ternura, aquella ternura de la cual tiene necesidad el paciente.

Son los enfermeros que viven con los enfermos, que recogen de ellos y de sus familiares historias que los médicos ignoran. Son ellos que acogen al enfermo al momento de la hospitalización, ellos que lo animan en los momentos difíciles; también ellos que se despiden con buenos deseos cuanto el enfermo va a la sala de operaciones y que lo acogen cuando regresa a la sección; y por desgracia son también ellos, frecuentemente solos, que están con el enfermo cuando se acerca el fin. Porque contrariamente a cuanto sucedía en el pasado, cuando se moría en casa circundado por sus seres queridos, *la muerte* sucede cada vez más frecuentemente en el hospital.

La muerte es un momento terrible para todos pero lo es en manera particular para quien ha elegido una profesión como la nuestra, dedicada a vencer la enfermedad y la muerte. A veces es un momento lleno de dudas: ¿hemos hecho todo lo posible? ¿Podríamos hacer más? Otras veces es un momento de alivio cuanto el decaimiento y el sufrimiento de ciertos enfermos se ha vuelto intolerable también para nosotros. Otras, incluso, es un momento de pena, cuando se han establecido lazos de afecto con el enfermo.

No existe una pedagogía de la muerte, no se aprende a morir. Cuando preguntaron a Montanelli si tenía miedo de la muerte respondió que no, no tenía miedo de la muerte, tenía miedo de morir, o sea de cómo se moriría y es este el misterio que verdaderamente da miedo. Hay una estupenda reflexión del Cardenal Carlo María

Martini en su libro *Conversaciones nocturnas en Jerusalén*: "Yo parto del principio que Dios no pretenda demasiado de mí: sabe cuánto podemos soportar. Quizá en el punto de la muerte alguien me tomará la mano[...]"⁷

¿Cuántas veces nosotros médicos y enfermeros somos capaces de "tomar la mano" de nuestros enfermos?

Referencias bibliográficas

¹ BULGAKOV MA. *Il battesimo del rivolgimento en* ID. *Appunti di un giovane medico*. Milán: Rizzoli; 1990: 57.

² BARNARD P. *Prefazione en*: BARTOCCIONI S, BONADONNA G, SARTORI F. *Dall'altra parte*. Milano: Rcs Libri S.p.A.; 2006: 5-6.

³ MARAI S. *La sorella*. Milano: Adelphi; 2006: 181.

⁴ BARNARD P. *Nemesi Medica*, del programa televisivo "La storia siamo noi" di Giovanni Minoli (27 de julio de 2005).

⁵ BERGMAN I *Il posto delle fragole*. Ed. Dvd; 1957.

⁶ RICCARRELLI U. *Le scarpe appese al cuore*. Milán: Mondadori; 2003, pp. 55, 65 y 93.

⁷ MARTINI CM, Sporschill G. *Conversazioni notturne a Gerusalemme*. Milán: Mondadori; 2008: 36.

La sedación paliativa entre Ética y Derecho: la situación italiana

*Fabio Persano**

Resumen

En materia de Ley 38/2010 sobre los cuidados paliativos y la terapia del dolor, se señala el hecho de que el legislador no ha tomado explícitamente posición respecto a la sedación terminal. Esta práctica (que consiste en la reducción intencional de la vigila con medios farmacológicos, hasta la pérdida de la consciencia, con la finalidad de reducir o abolir la percepción de un síntoma –de otro modo intolerable para el paciente– no obstante hayan sido puestos en acto los medios más adecuados para el control del síntoma, que resulta, por tanto, refractario) presenta dos importantes problemas éticos, consistentes en la necesaria suspensión de la consciencia y en la posible abreviación de la vida del enfermo. La solución propuesta por la Bioética personalista (la aplicación del principio del doble efecto, por el cual un acto es ético aún si de él se sigue también un mal no querido, en determinadas condiciones) es aquí propuesta y elegida como solución plausible también sobre el plano jurídico, a través de una corrección del tradicional concepto penal de dolo.

* Doctor en investigación en Bioética del Instituto de Bioética de la Facultad de Medicina y Cirugía "A. Gemelli" de la Universidad Católica del Sacro Cuore de Roma (E-mail: fabio.persano@rm.unicatt.it).
Título original: "La sedazione palliativa tra etica e diritto: la situazione italiana".
Publicado en la revista Medicina e Morale 2013/1. Pp. 179-204.

El artículo es enriquecido por amplias referencias a las líneas guía de la Sociedad Italiana de Cuidados Paliativos y contiene las recomendaciones para la práctica clínica de la sedación terminal elaboradas por el Policlínico Gemelli de Roma.

Summary

Palliative sedation within Ethics and Law: the Italian situation

With reference to the Law 38/2010 on palliative care and pain therapy, it should be noted that the legislature has not adopted a position about the palliative sedation. This practice (which consists of the intentional reduction of vigilance up to unconsciousness by pharmacological means, to reduce or abolish the perception of a symptom –otherwise intolerable for the patient– even though the most appropriate means have used for the control of the symptom, which is, therefore, refractory) raises two important ethical issues, that concern the necessary suppression of consciousness and the abbreviation of life. The solution of the Personalistic Bioethics (the application of the principle of double effect, for which an act is ethical even if it causes unintended evils, under certain conditions) is here repurposed, presenting it as plausible solution also for the legal level, through a correction of the traditional concept of malice.

Furthermore, the article includes extensive references to the guidelines of the Italian Society of Palliative Care as well as to recommendations of the University Hospital “A. Gemelli” of Rome on terminal sedation.

Palabras clave: cuidados paliativos, terapia del dolor, eutanasia, fin de la vida, sedación terminal/paliativa.

Key words: palliative care, pain therapy, euthanasia, end of life, terminal/palliative sedation.

Premisa

Dando mérito a la Ley del 15 de marzo de 2010, n. 38 de haber definido un cuadro normativo sobre los cuidados paliativos y la terapia del dolor que ha sido ampliamente compartido, y de haber tocado numerosas cuestiones que desde hace tiempo necesitaban ser reconsideradas: la explícita afirmación de un derecho subjetivo a los cuidados paliativos y a la terapia del dolor (art. 1), la definición de las competencias del Ministerio de Salud y de la Conferencia Estado-Regiones (art. 3), la promoción de campañas informativas (art. 4), la programación de las redes nacionales para los cuidados paliativos y la terapia del dolor (art. 5), la entrega del proyecto "Hospital sin dolor", que asume ahora la denominación "Hospital-Territorio sin dolor" (art. 6), nuevas disposiciones en tema de la conservación de los expedientes clínicos (art. 7), formación y actualización en esta materia de personal médico y sanitario (art. 8), simplificación en los procedimientos de acceso a los medicamentos empleados en la terapia del dolor (art. 10).

No obstante la valoración globalmente positiva que expresen –como todos– sobre la reciente Ley, no podemos despreciar poner en evidencia también alguna laguna, alguna cuestión importante que –por deliberada omisión o por olvido del legislador– no ha sido definida en manera clara, y amerita en cambio una profundización por nuestra parte: precisamente respecto a la utilización de fármacos para la terapia del dolor, nos detendremos en particular en el caso de la sedación paliativa, frecuentemente definida terminal.

La perspectiva ético-clínica

Numerosos autores describen dos importantes problemas éticos conexos a la sedación del dolor con los analgésicos narcóticos: "Estos fármacos tienen dos efectos colaterales importantes: la depresión del centro respiratorio y el nublamiento de la consciencia

con consiguiente obstáculo a la capacidad de comunicarse con los demás. Surge por tanto el problema si es éticamente permisible suministrar un fármaco que, deprimiendo el centro respiratorio, puede abreviar la vida del enfermo; o bien que, obnubilando la conciencia, impide al enfermo cumplir sus últimos deberes religiosos o de comunicarse con sus seres queridos. Para resolver este problema ético se debe recurrir al así llamado "*principio de doble efecto*".¹

Ya Pío XII en 1957, afirmaba que en determinadas condiciones, "la narcosis que implica una disminución o una suspensión de la conciencia está permitida por la moral y es compatible con el espíritu del Evangelio".² Y, a propósito de la posible abreviación de la vida del paciente, el Pontífice respondía a la siguiente pregunta: "La suspensión del dolor y de la conciencia por medio de los narcóticos, cuando es requerida por una indicación médica, ¿es permitida por la religión y por la moral al médico y al paciente también al acercarse la muerte y si se prevé que el uso de los narcóticos abreviará la vida? [...] Si no existen otros medios y si, en dichas circunstancias, eso no impide el cumplimiento de otros deberes religiosos y morales: sí".³ En un sucesivo discurso, el 9 de septiembre de 1958, el Santo Padre precisa ulteriormente la indicación exigiendo el "consentimiento del paciente".⁴

Este problema ha sido sucesivamente retomado por la Declaración *Iura et bona* de la Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe⁵ y luego por la Carta Encíclica *Evangelium Vitae* de Juan Pablo II, que así se expresa: "Surge, entre otros, el problema de la licitud del recurso a los diversos tipos de analgésicos y sedantes para aliviar al enfermo del dolor, cuando esto comporta el riesgo de abreviarle la vida. [...] Ya Pío XII había afirmado que es lícito suprimir el dolor por medio de narcóticos, aún con la consecuencia de limitar la conciencia y de abreviar la vida, si no existen otros medios y si, en dadas circunstancias, esto no impide el cumplimiento de otros deberes religiosos y morales. En este caso, de hecho, la muerte no es querida o buscada, no obstante que por motivos razonables se corra el riesgo: simplemente se quiere aliviar el dolor en

manera eficaz, recurriendo a los analgésicos puestos a disposición de la Medicina. Sin embargo, no se debe privar al moribundo de la consciencia de sí sin grave motivo.⁶S

La práctica descrita en estos pasajes es generalmente definida con la expresión *sedación terminal*; esta expresión ha sido criticada en cuanto se presta a equívocos: de hecho la palabra terminal puede referirse tanto a la terminalidad de la enfermedad cuanto a la irreversibilidad de la sedación. Además, la sedación no necesariamente es practicada en pacientes terminales. Caraceni hace notar que la expresión *sedación terminal* no tiene ningún significado específico en cuidados paliativos si no se le une al diagnóstico de síntomas, al pronóstico, al diagnóstico de la causa de la muerte, a la indicación, al monitoreo y a las modalidades de la sedación.⁷ Podremos quizá considerar más apropiada la expresión *analge-sedación profunda*, para subrayar el efecto sinérgico de la analgesia, normalmente obtenida con un opiáceo, y de la sedación, generalmente obtenida con las benzodiacepinas. La misma terapia analgésica con opioides, como también otros acercamientos terapéuticos (terapia ansiolítica, terapia de modulación del sueño), pueden comportar una reducción de la vigilia como efecto colateral respecto a la acción sintomática específica del fármaco.

Existen, por tanto, diversas formas de sedación. Se puede clasificar la sedación como: ocasional, si dura el tiempo necesario a la efectuar de una maniobra invasiva; intermitente o continua, según se permitan o no momentos de despertar; *superficial o profunda*, dependiendo del nivel de sedación obtenida.⁸

La Sociedad Italiana de Cuidados Paliativos acoge la definición de sedación terminal/paliativa que es dada por algunos autores extranjeros:⁹ aquella es "la reducción de la vigilia con medios farmacológicos hasta la pérdida de la consciencia, con la finalidad de reducir o abolir la percepción de un síntoma, de otro modo intolerable para el paciente, no obstante se hayan actuado los medios más adecuados para el control del síntoma que resulta, por tanto, refractario."¹⁰

Continuando el tratamiento del tema, haremos frecuente referencia a la posición de la Sociedad Italiana de Cuidados Paliativos por la gran autoridad que se reconoce a esta sociedad científica en la Medicina paliativa. Las numerosas citas intercaladas a nuestras argumentaciones serán siempre extraídas del mismo documento de octubre de 2007: *Recomendaciones de la SICP sobre la sedación terminal/sedación paliativa*.

El tema clave sobre el cual debemos ahora detenernos, y que nos permite valorar la eticidad de la sedación, es el tema del doble efecto.

Según la *Enciclopedia de bioética y ciencia jurídica*, "el principio del doble efecto es un principio práctico, como guía del razonamiento moral, para decidir sobre la bondad de la posición de un acto moral en los casos en los cuales el alcance de un efecto bueno, querido en sí a conseguirse en el acto, con el fin de la tutela o promoción de un bien fundamental de la persona, se acompaña de efectos no queridos, secundarios, colaterales; pero que resultan dañinos de otros bienes fundamentales de las personas en la ejecución del mismo acto".¹¹

La expresión doble efecto es pronunciada por primera vez por Santo Tomás de Aquino a propósito de la legítima defensa en la *Summa Theologiae* (Suma Teológica): "*Nihil prohibet unius actus esse duos effectus* (Nada impide que de un sólo acto haya dos efectos)".¹²

El principio es luego retomado y desarrollado por Jean-Pierre Gury,¹³ que vivió en el siglo XIX. El intento desarrollado por Gury ha permitido tener los instrumentos conceptuales para captar la estructura del acto a través del empleo de cuatro criterios de moralidad, a los cuales corresponden las cuatro condiciones necesarias para que sea aplicable el principio del doble efecto: objeto del acto, intención, causa material y razón proporcionada. Entre estas condiciones es necesario subrayar la particular dificultad de evaluar la cuarta, cuya presencia califica el verdadero y propio objeto moral del acto. Para la interpretación de la razón proporcionalmente gra-

ve, Gury agrega la referencia normativa a los deberes de justicia, bien común y caridad.¹⁴

También la *Enciclopedia de Bioética* de 1978 de W. Reich habla del principio del doble efecto, que afirma satisfecho por las siguientes cuatro condiciones: a) el acto en sí, prescindiendo del mal que se provoca, es bueno o por lo menos indiferente; b) el efecto bueno del acto del sujeto agente es directamente pretendido, mientras el efecto malo es solamente permitido; c) el efecto bueno no se debe obtener por medio del efecto malo; d) debe subsistir una razón proporcionalmente grave para permitir el verificarse del efecto malo.¹⁵

El caso del uso de la morfina en pacientes terminales es un ejemplo muy conveniente de aplicación del principio del doble efecto.¹⁶

Para que la sedación terminal/profunda pueda ser indicada es necesaria por tanto la contemporánea presencia de una pluralidad de condiciones: el consentimiento informado del paciente (que ha de registrarse correctamente en el expediente clínico); la intención exclusiva de aliviar los síntomas y no de acelerar la muerte (con exclusión de cualquier conflicto de intereses) la presencia de síntomas que se han demostrado resistentes a los tratamientos específicos, aunque se haya buscado tratar el síntoma en manera apropiada; el pronóstico de muerte inminente o al menos próxima.

La Sociedad Italiana de Cuidados Paliativos afirma: "Para iniciar una Sedación definible Terminal o Paliativa, la refractariedad del síntoma debe estar presente en el período que inicia cuando la expectativa de vida del enfermo es juzgada comprendida entre pocas horas o pocos días según la valoración del médico, de acuerdo con el equipo tratante".¹⁷

"Las situaciones clínicas en las cuales la muerte es juzgada inminente están prevalentemente representadas por: aflicción respiratoria refractaria degenerativa, característica sensación de muerte inminente por sofocamiento, acompañada por crisis de pánico angustiante; sangrados masivos juzgados refractarios al tratamiento

quirúrgico o con otros medios, en particular aquellos externos y visibles, sobre todo con daño de las vías digestivas y respiratorias".¹⁸

"Varios enfermos no neoplásicos llegados a la fase final de la vida, con muerte ya próxima, presentan síntomas refractarios que necesitan de la sedación terminal/paliativa. Entre las enfermedades neuro-musculares, son consideradas la esclerosis lateral amiotrófica con insuficiencia respiratoria terminal, la esclerosis múltiple, las distrofias musculares, las demencias caracterizadas por una fase evolutiva y de síntomas refractarios y la enfermedad de Párkinson. Entre las no neurológicas, las enfermedades respiratorias crónicas, las cardiomiopatías, las nefropatías y las patologías metabólicas".¹⁹

Muy consolidada es la opinión por la cual es absolutamente necesario respetar la voluntad del paciente a través de la adquisición del consentimiento informado.²⁰ Una parte de la doctrina considera válido no sólo el consentimiento actual sino también el precedente.²¹

La Sociedad Italiana de Cuidados Paliativos afirma: "Si el enfermo es mentalmente capaz al momento en el cual surge la indicación clínica para la ST/SP, vale el criterio del consentimiento informado. Por tanto el consentimiento informado ha de ser, en cuanto sea posible, constantemente buscado [...]. Si, en cambio, el enfermo no es mentalmente capaz o no quiere participar en las decisiones, valen, en el plano ético, las directrices o declaraciones anticipadas las cuales deben tener en cuenta el personal sanitario al cual competen, en el plano jurídico, las decisiones. En ausencia de estas disposiciones anticipadas, la decisión puede ser asumida por los médicos tratantes recurriendo al juicio sustitutivo, basado sobre la voluntad y los deseos expresados en precedencia por el enfermo a sus seres queridos o *al equipo* tratante. En caso de enfermo mentalmente incapaz del cual no es posible reconstruir voluntades u orientaciones regresivas, o en caso de situaciones de emergencia (en las cuales no es posible ni obtener el consentimiento informado o directivas anticipadas ni formular un juicio sustitutivo), los médicos deben recurrir al criterio del mayor interés para el enfer-

mo, procedimiento decisonal que se funda sobre el balance entre los beneficios esperados y las cargas previstas del tratamiento terapéutico para aquel determinado enfermo según los principios de beneficencia y no maleficencia".²²

Siendo pacíficamente admitido que el mitigar el sufrimiento ajeno es en sí un bien, algunos autores subrayan la importancia de la intención.²³ Entre ellos algunos temen el riesgo, considerado inaceptable, de que la reducción de los enfermos graves a la inconsciencia con el recurso sistemático a las drogas esconda la intención de evitar, a cuantos se acercan al enfermo, la relación difícil y fatigosa con el moribundo.²⁴

La ambigüedad de las intenciones es considerada por aquellos el verdadero punto débil de la doctrina del doble efecto,²⁵ o porque la intención es considerada de difícil verificación sobre un plano legal,²⁶ o porque se equipara explícitamente la previsión del evento de la muerte a su volición, asimilando la sedación terminal a la eutanasia.²⁷ Otros autores afirman que a veces los médicos practican la sedación paliativa tanto con la finalidad de aliviar el sufrimiento, como con el de anticipar la muerte.²⁸

Según Billings y Block, la sedación terminal es de hecho equivalente a la eutanasia al menos en algunos casos (una eutanasia en cámara lenta), también porque no se puede estar seguros de que la sedación terminal sea ofrecida sólo después del fracaso de las terapias sintomáticas específicas.²⁹ Flores D'Arcais expresa en modo muy decidido su posición: "¿Qué es la eutanasia si no la decisión de abreviar la propia vida para reducir el sufrimiento? Porque elevadas cantidades de morfina, u otros potentes analgésicos, abrevian siempre la vida, dado el crecimiento geométrico de las dosis que el progresar del mal y de los dolores hace indispensables. Incluso el dogma mojigato, a través de las acrobacias de la moral del doble efecto, admite la licitud de esta aceleración de la muerte, pero fulmina de anatema a quien quiera abreviar la vida, por los mismos motivos y con tiempos apenas anticipados, de una sola vez".³⁰

Orentlicher, en el análisis de una sentencia de la Corte Suprema Americana de 1997, afirma también que al menos en algunos casos la sedación terminal es equivalente a la eutanasia, incluso porque frecuentemente a la vez que al inicio de la sedación terminal se decide la suspensión de la hidratación y de la nutrición artificial, que puede ser causa directa de la muerte.³¹ A este argumento se puede objetar que no hay equivalencia entre eutanasia y sedación terminal, porque en un amplio porcentaje de casos la sedación terminal es instituida en una fase en la cual ya el enfermo no ingiere alimentos ni bebidas.³²

Autorizadamente, la *European Association for Palliative Care*, precisa que la decisión de no hidratar o no alimentar al paciente no es de hecho automática cuando se instituye la sedación terminal,³³ y que la nutrición y la hidratación artificial pueden ser iniciadas y continuadas si ya están en curso, independientemente de la terapia sedativa.³⁴

Consideramos que precisamente este último elemento pueda ser indicativo de la intención de causar la muerte. "Efectivamente el término sedación terminal es utilizado también para describir la práctica de sedar un paciente hasta la inconsciencia para aliviar los síntomas físicos agudos que se presentan en el proceso del morir, como dolor, falta de respiración, sofocamiento, ataques y delirio, previendo también la suspensión de otros tratamientos de sustento vital como el apoyo ventilatorio, la diálisis, la alimentación artificial y la hidratación. El paciente morirá de deshidratación o por colapso respiratorio o cardíaco. Por tanto, no es diferente de la eutanasia porque la intención esencial de esta práctica es aliviar los síntomas y el sufrimiento llevando a los pacientes a un estado de inconsciencia, al punto tal de hacerlos incapaces de alimentarse e hidratarse así que morirán pronto e inexorablemente".³⁵

En un plano empírico se puede observar que "el contexto clínico, la necesidad de intervenir para el alivio de los síntomas, el tipo y la dosis de los fármacos elegidos, su vía de administración y las medidas terapéuticas concomitantes, así como la adhesión a proto-

colos establecidos por las sociedades científicas, hacen bastante fácil distinguir la intención de actuar una sedación terminal con finalidad paliativa por una intención de poner fin a la vida del enfermo (eutanasia)".³⁶

Afirma la Sociedad Italiana de Cuidados Paliativos: "La ST/SP es un procedimiento terapéutico netamente distinto, tanto sobre el plano empírico (clínico) como sobre el plano ético; de la eutanasia. El destino empírico y moral de la ST/SP respecto a la eutanasia hace referencia a los tres elementos constitutivos del procedimiento terapéutico: objetivo (intención), tipos de fármacos, dosis y vía de administración empleados, resultado final. Tomando en sucesiva consideración los tres elementos arriba mencionados, se puede poner de relieve que, por lo que se refiere al objetivo del procedimiento, en la ST/SP está representado por el control de los síntomas refractarios y no por la inducción de la muerte del enfermo, como en cambio es en la eutanasia. En cuanto a los tipos de fármacos, dosis y vía de administración utilizados en las ST/SP, están destinados al mejor control actuable de los síntomas (con una reducción de la consciencia variable y posiblemente compartida por el enfermo y la familia), y no a la rápida inducción de la muerte, como en cambio sucede en la eutanasia. En fin por cuanto concierne al tercer elemento, el resultado del procedimiento, en la ST/SP coincide con la abolición de la percepción, mientras en la eutanasia coincide con la muerte del enfermo. Por el contrario, en la eutanasia o en el suicidio médicamente asistido (procedimiento moralmente equivalente a la eutanasia pero empíricamente diverso), el objetivo (intención) está constituido por la muerte del enfermo, los fármacos, las dosis y la vía de administración son escogidos en modo de provocar una rápida muerte del enfermo y el resultado es inevitablemente la muerte del mismo. Otras características relevantes, no sólo sobre el plano empírico sino también sobre el ético, hacen referencia al hecho de que la eutanasia (y el SMA) son técnicamente mucho más fáciles y limitados en el tiempo respecto a la práctica de la ST/SP que, en cambio, es técnicamente difícil, requi-

riendo además valoraciones y cercanía prolongada con el enfermo, ajustes terapéuticos repetidos así como un notable apoyo al enfermo, a las familias, al equipo. También los datos de duración de la ST/SP constituyen un ulterior dato factual que diferencia este procedimiento terapéutico de la eutanasia-SMA [...]. La ST/SP resulta ser, bajo el perfil ético, netamente distinta de la eutanasia; esto es afirmado independientemente del juicio moral atribuido a la eutanasia".³⁷

Es necesario subrayar, en relación a la bondad de los medios, que la sedación terminal debe ser verdaderamente el último recurso, al cual se acude cuando el síntoma es refractario, es decir, no puede ser controlado adecuadamente a pesar de un tratamiento alternativo,³⁸ en un período de tiempo razonable, sin afectar la conciencia del paciente; eso es considerado muy distinto del síntoma de difícil control, el cual podría potencialmente responder, dentro de un razonable espacio de tiempo, a intervenciones terapéuticas intensas, que producirían un adecuado alivio preservando la conciencia sin excesivos efectos adversos.³⁹

Afirma la Sociedad Italiana de Cuidados Paliativos: "En estas situaciones clínicas es fundamental verificar la efectiva refractariedad de un síntoma antes de poner en acto una sedación terminal/paliativa [...]. Este concepto prevé que, en el definir un síntoma refractario, el médico deba asegurarse de que toda ulterior intervención terapéutica no pueda acarrear alivio o sea agravada por efectos colaterales intolerables para el enfermo, o bien se inapropiado para controlar el síntoma en un tiempo tolerable para el enfermo. Por estas razones un síntoma refractario debe ser distinto del síntoma difícil que responde, dentro de un tiempo tolerable para el enfermo, a un tratamiento paliativo".⁴⁰

"Los síntomas refractarios identificados como indicaciones más frecuentes para la sedación terminal/paliativa, en campo oncológico, son la disnea, el delirium, el dolor, el vómito incoercible, el estado de epilepsia, el sufrimiento total".⁴¹

Algunos autores recuerdan la necesidad de respetar el requisito de la proporcionalidad de los tratamientos.⁴² Además, es sostenida

la falta de fundamento de la opinión por la cual los fármacos como la morfina abreviarían la vida del enfermo.⁴³ También los estudios más recientes parecerían valorar la hipótesis de que la supervivencia temporal de los pacientes sedados no difiera de aquella de los pacientes no sedados, y quizá la intervención sedante incluso prolongue ligeramente la vida en lugar de abreviarla.⁴⁴

Según la Sociedad Italiana de Cuidados Paliativos “la posible anticipación de la muerte ligada a la ST/SP es uno de los aspectos percibidos como problemáticos sobre el plano ético, no obstante que las evidencias científicas no subvencionen esta hipótesis. Considerando que en el campo de la ST/SP no es posible tener datos de estudios controlados por evidente no eticidad de semejantes estudios, los datos empíricos aportados por los diversos estudios comparativos de grupos de enfermos tratados y no tratados con la ST/SP no confirman de hecho una anticipación de la muerte o, incluso, indican una supervivencia más prolongada en los grupos de enfermos sedados”.⁴⁵

Otro interrogativo ético surge “frente a la *praxis* que prevé utilizarla no sólo en las situaciones de sufrimiento físico, sino también en aquellas en las cuales el síntoma refractario no es de naturaleza somática, sino psicológica o incluso existencial”.⁴⁶

En apoyo de esta posición se afirma la inadecuación de la distinción entre sufrimiento físico y sufrimiento existencial, porque el sufrimiento es vivido siempre por la persona en su globalidad.

Aunque esto sea verdad en la perspectiva del paciente, el médico debe constantemente buscar los medios más idóneos al caso: queda la incógnita, por tanto, si el acercamiento farmacológico sea verdaderamente el más indicado para este tipo de sufrimiento.

Sin embargo, no nos parece excluir que, aún en tal caso, el uso de la sedación terminal pueda ser apropiado, si bien quede la duda de que un síntoma semejante pueda verdaderamente ser definido “refractario” y no “de difícil tratamiento”.

La Sociedad Italiana de Cuidados Paliativos sostiene: “En particulares situaciones, por ejemplo aquellas caracterizadas por angus-

tia psicológica, el tratamiento no puede ser limitado a la sólo área sanitaria médica y de enfermería, sino necesita de una intervención de operadores especializados en áreas del saber psicológico, social, cultural, espiritual [...]. Es indudable que este sufrimiento psicológico, en particular al final de la vida, necesite un acercamiento terapéutico paliativo y, cuanto éste no resulte adecuado, introduzca la posibilidad de una sedación terminal/paliativa. [...] Sin embargo, la elección de sedar a un enfermo sufriente psicológicamente es más problemática de aquella motivada por la presencia de síntomas físicos. [...] Sin embargo, los tratantes deben ser conscientes de que el sufrimiento de la angustia psicológica puede ser de grado no inferior al físico. Por tanto, en los casos en los cuales esta angustia sea refractaria a los tratamientos disponibles (tratamiento farmacológico o psicoterapéutico, sustento psico-socio-educativo y espiritual), puede ser la indicación para la sedación terminal/paliativa. [...] Las dificultades que presenta la gestión de una sedación prolongada [...] deben hacer considerar con la máxima cautela la adopción de este tipo de terapia en pacientes con sufrimiento psicológico prevalente y pronóstico superior a pocos días de vida”.⁴⁷

Sobre un plano más general, el requisito ético de la proporcionalidad requiere el balance entre la reducción de la expectativa de vida (valorada también en términos de riesgo),⁴⁸ por un lado, y la recuperación de la calidad de vida, entendida como alivio de los sufrimientos, por el otro.

También Hans Jonas sostiene que, en los casos de enfermedad terminal, es admisible sacrificar en parte la expectativa de vida a favor de la calidad de la vida.⁴⁹

No es pertinente, en cambio, la opinión de quien considera que la muerte (aún no querida) sería un mal menor respecto a un mal más grande consistente en una vida de sufrimiento.⁵⁰

De este modo, no son aceptables posiciones “liberales” por las cuales, frente al riesgo de que el tratamiento del dolor tenga como consecuencia la abreviación de la vida, la administración de los fármacos sea aprobada incondicionalmente por el hecho de que “la

finalidad de la Medicina paliativa es la de dar calidad a la vida, en una situación en la cual la cantidad de vida no tiene ya un apreciable relieve".⁵¹

La perspectiva médico-legal

También la doctrina jurídica se ha interrogado ampliamente sobre cómo encuadrar desde un punto de vista penal el problema de la sedación terminal, con frecuencia definida *eutanasia indirecta*,⁵² pero distinguiéndola de la eutanasia propiamente dicha en tanto cuanto la *ayuda en el morir* es considerada distinta de la *ayuda a morir*.⁵³

Ha de aclararse que la pérdida de la consciencia, incluso irreversible, permanece jurídicamente muy distinta de la muerte, que es la cesación total e irreversible de todas las funciones del encéfalo.⁵⁴

La doctrina más sobresaliente no podría contar con una segura referencia normativa de derecho positivo para legitimar la terapia del dolor, que justificaba con el recurso al estado de necesidad;⁵⁵ o bien (más frecuentemente y quedando firme el consentimiento del paciente) con el derecho del enfermo a no deber soportar fuertes e inútiles sufrimientos como expresión del derecho a la propia dignidad,⁵⁶ o bien con una referencia a los deberes profesionales del médico previstos por el código deontológico;⁵⁷ por tanto, se consideraba comúnmente que el hecho del médico fuese en estos casos discriminado ex art 51 del Código Penal.⁵⁸

La obligación jurídica de atender, conexas a la posición de garantía del médico, abarcaría todas aquellas actividades que pueden servir a aliviar el sufrimiento según la regla del *homo eiusdem professionis et condicionis* (hombre consciente y dedicado a la situación dada), con los límites comunes a las *leges artis* (leyes del arte) del tratamiento sanitario.⁵⁹

Un aval a la licitud de la terapia del dolor venía de la Ley del 8 de febrero de 2001, n. 12, con el cual se modificaba el T.U. de estupefacientes,⁶⁰ y hoy puede decirse reforzado por la explícita previ-

sión normativa de un derecho a la terapia del dolor contenido en la reciente Ley 38/2010 (art. 1).

Otra parte de la doctrina examinaba el problema desde otro ángulo, recurriendo a la teoría del riesgo permitido: "Un criterio que parecería resolver –dentro de ciertos límites– el problema parece constituido por el recurso a la teoría del riesgo permitido: si el riesgo de muerte debiese mantenerse por debajo del umbral tolerable, entonces –en presencia del consentimiento del paciente– quedaría cerrada toda valoración de ilicitud, ya que el médico, suministrando el analgésico, daría vida precisamente a un riesgo considerado lícito por el ordenamiento. El problema resurge cuando el riesgo supera la medida tolerable, es decir, cuando se trasforme en una elevada probabilidad o en la certeza de la aceleración de la muerte. Aquí me parece que, si no se quiere arremeter contra el médico que, con el consentimiento y a petición del paciente, interviene para aliviar agudos sufrimientos, el único camino practicable de un muy problemático juicio de comparación (de proporcionalidad objetiva) de los intereses en juego (disminución del dolor y vida), relevante bajo el perfil del estado de necesidad, sino la de una norma *ad hoc* (a propósito) que, manteniendo firme el carácter antijurídico del hecho, contemple para el médico una causa de exclusión de la culpabilidad, ligada al irresoluble conflicto entre el deber de aliviar los más graves sufrimientos y el deber de no abreviar la vida".⁶¹

Bien visto, estas argumentaciones que se detienen en la proporción y el riesgo no son otra cosa que una implícita referencia a la cuarta condición establecida por el principio del doble efecto: debe subsistir una razón proporcionalmente grave para permitir el verificarse del efecto malo.

Consideramos, por tanto, que el requisito de la razón proporcionalmente grave, aplicada al caso específico, comporte la valoración tanto del riesgo de la abreviación de la vida como de la expectativa de vida sujeta al riesgo de disminuir, y que los dos factores deban estar a su vez en una relación de proporcionalidad inversa,⁶² suponiendo, en este complicadísimo cálculo (¡quizá imposible so-

bre un plano práctico!) una determinada recuperación de la calidad de vida. Así, resultará seguramente desproporcionada una terapia que tenga una probabilidad cercana a la certeza de provocar una muerte inesperada.

En cuanto al requisito de la causa material, por la cual el efecto bueno no se debe obtener por medio del efecto malo, se resuelve, en último análisis, en una valoración de la insustituibilidad del medio: en efecto, ahí donde el medio sea sustituible, es decir, existiese otro modo para alcanzar el efecto positivo, éste debería perseguirse. Consideramos que esta regla deba valer también desde un punto de vista legal.

Queda por examinar un último requisito, que es el de la no orientación a la muerte: puesta la no subsistencia de una intención dolosa en relación al evento muerte, podría, si acaso, ponerse el problema de la subsistencia de otras formas de dolo, y en efecto algunos autores sostienen esta tesis.⁶³

A este respecto vale la pena recordar las definiciones del elemento psicológico del reato, contenidas en el Código Penal italiano: “Art. 43 El delito: es doloso, o según la intención, cuando el evento dañino o peligroso, que es el resultado de la acción u omisión y del cual la ley hace depender la existencia del delito, es por el agente previsto y querido como consecuencia de la propia acción u omisión; [...] es culposo, o contra la intención, cuando el evento, incluso si es previsto, no es querido por el agente y se verifica a causa de negligencia o imprudencia o impericia, o bien por inobservancia de leyes, reglamentos, órdenes o disciplina. [...]”.

Los cultores del derecho penal están avezados a la distinción entre *dolo intencional*, *dolo directo* y *dolo eventual*: en el dolo intencional el hecho que constituye reato es objetivizado por el agente del reato, que hace de él la finalidad de su propia conducta; se tiene dolo directo cuando el sujeto conoce como cierto o altamente probables los elementos del hecho y prever como seguro o latamente probable que su comportamiento realizará el hecho de reato; en el dolo eventual, en cambio, el sujeto se representa la concreta posibilidad

de la realización del hecho de reato y acepta su riesgo. Como verificación del dolo eventual, en fin, se recurre a la así llamada *fórmula de Frank*: se tiene aprobación, y por tanto dolo eventual, cuando se apura que el sujeto habría actuado aún si hubiese tenido la certeza de la realización del hecho.

Esta última figura de dolo (o sea el dolo eventual) es considerada muy próxima y difícilmente distinguible de la culpa consciente, que es el grado más grave de la culpa (el art. 61 del Código Penal considera un agravante "haber actuado, en los delitos culposos, no obstante la previsión del evento"): la culpa consciente es dada por la representación de la abstracta posibilidad de la realización del hecho, pero acompañada de la segura confianza de que en concreto no se realizará.⁶⁴

Bien vistas, estas teorías tienden a absorber el momento volitivo del dolo en aquel representativo, confundiendo los dos planos. Nosotros consideramos en cambio que se deba negar el dolo también cuando el sujeto haya actuado con la práctica certeza de la realización del hecho, pero en su interior la haya tenazmente contrastado o haya ardientemente esperado en su ausente producción.

Por lo demás, el art. 43 del Código Penal se expresa en términos que no deberían dejar lugar a dudas, distinguiendo claramente entre previsión del hecho y voluntad: en el dolo ambas están presentes, en la culpa es presente la primera, pero no la segunda.

Sin embargo no se podría ciertamente inscribir el caso de la sedación terminal (porque es actuada en las condiciones previstas por el principio del doble efecto) a la culpa, tanto porque falta, en el texto del código penal, el reato de *homicidio culposo de quien lo permite*,⁶⁵ como porque, si la sedación es realizada según las *leges artis* (procedimientos correctos), falta inevitablemente el requisito de la impericia, previsto en la definición de la culpa.

Queremos sostener, en otras palabras, que la actual presentación doctrinal y jurisprudencial del concepto de dolo sea carente, y deba ser integrada por el principio ético del doble efecto. No sería éticamente admisible, y sería contario a los principios de garantía que

deberían regir el sistema penal, que una persona fuese condenada en un proceso penal por un hecho que, con toda honestidad y en sincera buena fe, ¡no ha de ninguna manera querido!

Si es verdad que puede ser, en tal modo, muy difícil verificar en sede judicial la real voluntad del médico que haya practicado la sedación terminal, ha de subrayarse que las mismas condiciones de la causa material y de la razón proporcionada (tercera y cuarta condición del principio de doble efecto) no son otra cosa que una explicación de la verificación de la intención: si ellas no son respetadas, es implícitamente violada también la inocuidad de la intención.

La comprensión de la doctrina del doble efecto por parte de la jurisprudencia no sería, por lo demás, una novedad absoluta, porque ella fue ya acogida por la jurisprudencia británica en el proceso de John Bodkin Adams de 1957.⁶⁶

En el caso Adams, el juez absolvió al imputado de la acusación de homicidio sobre la base de la consideración de que era deber del médico, frente a la imposibilidad de sanar al enfermo, hacer cuanto estaba en sus posibilidades para aliviar sus sufrimientos; puesto esto, la abreviación de la vida del paciente (consecuencia negativa) era compensada por el alivio del sufrimiento para el paciente en la porción de vida que había vivido hasta la muerte, y esta última podía ser considerada, en el caso concreto, una consecuencia positiva proporcionalmente más significativa respecto a la consecuencia negativa dada por la abreviación de la vida.

Consideramos por tanto que, en el proceder de la sedación terminal, deberá ser observada la máxima pericia, que será valorada incluso teniendo en cuenta cuanto está previsto por el art. 2236 del Código Civil: "Si la prestación implica la solución de problemas técnicos de especial dificultad, el prestador de obra no responde por los daños, si no en caso de dolo o culpa grave".

Por tanto, si la aceleración del resultado letal es consecuencia de una actividad médica que viola las reglas de cautela, se puede configurar el delito de homicidio culposo. A esta conclusión, según la construcción que hemos hecho, se podrá llegar cuando se verifique

que el médico haya negligentemente considerado por error la existencia de un consentimiento informado que en cambio no había sido dado,⁶⁷ haya considerado no existir instrumentos de paliación más eficaces y menos tóxicos que en cambio existían, o haya incautamente violado el criterio del respeto de la razonable proporcionalidad para proceder a la sedación terminal.

Este cuadro interpretativo debe ser ahora completado por el art. 3 sección 1 Decreto de Ley del 13 de septiembre de 2012, n. 58,⁶⁸ como ha sido modificado por la Ley de conversión del 8 de noviembre de 2012, n. 189:⁶⁹ "Quien ejerce la profesión sanitaria que en desarrollo de su propia actividad se atiene a líneas guía y buenas prácticas acreditadas por la comunidad científica no responde penalmente por culpa leve. En tales casos queda firme la obligación de la cual se habla en el artículo 2043 del código civil. El juez, aún en la determinación del resarcimiento del daño, tiene debidamente en cuenta la conducta de la cual versa el primer período".

Se pone en cambio fuera del campo de la negligencia el caso en el cual la reducción de la consciencia haya sido provocada en presencia de un explícito disenso. Es necesario tener presente la previsión del art. 613 del Código Penal, que castiga el comportamiento de quien, con cualquier medio y por tanto también a través de la administración de estupefacientes o fármacos, pone a una persona en estado de incapacidad de entender o de querer sin su consentimiento. Por cuanto se refiere al caso de los cuidados paliativos a favor de un sujeto menor o incapaz, el consentimiento informado del paciente será necesario en razón de su correcta capacidad de autodeterminación terapéutica: en este caso, en el ámbito de aplicabilidad del art. 613 del Código Penal se consideran los cuidados paliativos arbitrarios en daño del menor o del incapaz en la medida en la cual estos últimos no hayan prestado un consentimiento informado en los límites de sus concretas y apreciables capacidades de discernimiento.⁷⁰

Se incluye en cambio en la hipótesis de eutanasia el caso en el cual la abreviación de la vida del paciente sea regida por una volun-

tad asesina. Se caerá entonces en la especie del homicidio de quien consciente (art. 579 del Código Penal) o bien, donde incluso falte también el consentimiento de la persona ofendida, en aquella de homicidio común (art.575 del Código Penal).

En conclusión, e independientemente del juicio moral que se da de la eutanasia, la sedación terminal no puede ser considerada equivalente a ella.⁷¹

Aliviar el dolor y sus síntomas insoportables y sedar profundamente al moribundo, cuando esto represente la condición necesaria para asegurarle la tranquilidad de la cual tiene necesidad y que desea, son actos lógicos y clínicamente diversos de la eutanasia, que es el acto de procurar la muerte.⁷²

Así se expresa también la Ethic Task Force de febrero de 2003 de la European Association for Palliative Care: *"In terminal sedation, the intention is to relieve intolerable suffering, the procedure is to use a sedating drug for symptom control, and the successful outcome is the alleviation of distress. In euthanasia, the intention is to kill the patient, the procedure is to administer a lethal drug and the successful outcome is immediate death"*.⁷³

Las recomendaciones del Policlínico "A. Gemelli" de Roma

También los hospitales católicos, en conformidad con el Magisterio de la Iglesia Católica al cual hemos hecho referencia, admiten la licitud de la sedación terminal si son respetadas determinadas condiciones. En las líneas guía técnico- organizativas del Policlínico Gemelli de Roma del 4 de septiembre de 2009 con el título *Recomendaciones para la gestión del sufrimiento y del dolor en los pacientes adultos en las fases terminales* se lee:

"La cuestión que es necesario valorar con la máxima cautela es el hecho de que la sedación paliativa, además de suprimir la consciencia del paciente podría, como efecto indeseado no querido, acelerar la muerte.

No obstante este riesgo (en todo caso limitado, desde el punto de vista práctico), la sedación paliativa se considera lícita con las siguientes condiciones:

1. Presencia de sintomatología refractaria en ausencia de alternativas eficaces o con alternativas asociadas a efectos colaterales no tolerables;
2. Intención dirigida a suprimir la percepción del dolor, no a procurar la abreviación de la vida;
3. Paciente con un pronóstico infausto a corto plazo;
4. Suministración de la dosis de fármaco estrictamente necesaria para obtener el beneficio clínico deseado y no de por sí idónea a causar un paro respiratorio.

El respeto de estas reglas permite evitar el uso impropio de la sedación paliativa y de distinguirla claramente del suicidio asistido y la eutanasia, en las cuales la intención está constituida por el procurar la muerte y los fármacos, las dosis y las vías de administración son elegidos en modo de obtener ese resultado.

El recurso a la sedación paliativa es una elección que debe ser compartida con el paciente mismo y con sus familiares y al interior del equipo asistencial. Antes de proceder a la sedación paliativa es necesario que sean garantizados y cumplidos los aspectos de orden espiritual, que se incluyen en el cuidado ordinario del enfermo incurable”.

Referencias bibliográficas

¹ IANDOLO C. *L'etica al letto del malato. Per la formazione etica del personale infermieristico*. Roma: Armando; 1990: 295.

² PIO XII. *Risposte a tre quesiti religiosi e morali concernenti l'analgesia* (24 febbraio 1957), punto 38 (http://www.vatican.va/holy_father/pius_xii/speeches/1957/documents/f_pxii_spe_19570224_anestesiologia_sp.html, acceso del 12.12.2012).

³ PIO XII. *Risposte a tre quesiti religiosi e morali concernenti l'analgesia* (24 febbraio 1957), punto 49 (http://www.vatican.va/holy_father/pius_xii/speeches/1957/documents/hf_pxii_spe_19570224_anestesiologia_sp.html, acceso del 12.12.2012).

⁴ PIO XII. *Ai partecipanti alla prima Assemblea generale del "Collegium Internationale Neuro-Psycho-Pharmacologicum"* (9 settembre 1958, http://www.vatican.va/holy_father/pius_xii/speeches/1958/documents/hf_p-xii_spe_19580909_neurofarmacologia_sp.html, acceso del 12.12.2012).

⁵ SACRA CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE. *Dichiarazione sull'eutanasia (lura et bona)*. Città del Vaticano; 5 maggio 1980, que reproduce textualmente las palabras de la citada alocución de Pio XII.

⁶ GIOVANNI PAOLO II. *Lettera enciclica "Evangelium vitae"*. Città del Vaticano; 1995: n. 65.

⁷ CARACENI A. *Sedazione terminale non è eutanasia*. *Rivista Italiana di Cure Palliative* 2002; 3: 139-141, p. 140.

⁸ LA EAPC (European Association for Palliative Care) distingue la sedación dulce, muy frecuentemente usada en Medicina paliativa, que no influye en el nivel de consciencia, de la sedación profunda que, determinando un estado de inconsciencia, es la única que en tales casos logra alcanzar el pleno control de los síntomas. Cfr. CECCHI R, CARUSO S, BOCCARDELLI G. ET. AL. *Cure palliative e sedazione terminale tra legittimità ed eticità*. *Zacchia* 2005; 4: 409- 418, p. 416.

⁹ MORITA T, TSUNETO S, SHIMA Y. *Definition of sedation for symptom relief: a systematic literature review and a proposal for operation criteria*. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; 24: 447-453. CHERNY NI, PORTENOY RK. *Sedation in the treatment of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment*. *Journal of Palliative Care* 1994; 10: 31-38.

¹⁰ SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE. *Raccomandazioni della Sicip sulla sedazione terminale/sedazione palliativa*. Octubre 2007. Todo el documento sobre la sedación paliativa puede ser leído en <http://www.sicip.it/materiali/raccomandazioni-della-sicip-sulla-sedazione-terminale-sedazione-palliativa> (acceso del 15.12.2012). Cfr. También ORSI L. *Sedazione terminale palliativa. Dossier n. 1*. *Rivista italiana di cure palliative* 2011; 3: I-VII. ID. *Sedazione terminale palliativa. Dossier n. 2*. *Rivista italiana di cure palliative* 2011; 4: I-VII. ID. *Sedazione terminale palliativa. Dossier n. 3*. *Rivista italiana di cure palliative* 2012; 1: I-VII. ORSI L. *Sedazione terminale palliativa. Dossier n. 4*. *Rivista italiana di cure palliative* 2012; 2: I-VIII. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos distingue ulteriormente entre: sedación paliativa, que alivia los síntomas refractarios, reduciendo el estado de consciencia en la medida de lo necesario; y sedación paliativa de los últimos días, efectuada cuando la muerte es esperada en el arco de horas o días (a esta última práctica se hace referencia cuando se habla de sedación terminal)

¹¹ MIGLIETTA G, RUSSO G. *Duplici effetto (principio del)* en SGRECCIA E, TARANTINO A (curador). *Enciclopedia di bioetica e scienza giuridica*. Napoli: Edizioni Scientifiche Italiane; 2010: 915-925, p. 915.

¹² TOMMASO D'AQUINO. *Summa theologiae* II-II, q. 64, a. 7.

¹³ GURY JP. *Compendium theologiae moralis*, I. Roma: Tipografia Poliglotta Vaticana; 1887.

¹⁴ MIGLIETTA, Russo. *Duplici effetto (principio del)*...

¹⁵ MAY WE. *Double effect* en REICH WT (curador). *Encyclopedia of Bioethics*. New York: The Free Press; 1978, vol. I: 316-320.

¹⁶ Muchos autores unen la doctrina del doble efecto. Ver por ejemplo. POLES G, MENEGALDO L. *Principi e scelte di un gruppo di lavoro*. Quaderni di cure palliative 1997; 2: 149-152, p. 149-150: "En los casos en los cuales no sean posibles diversas soluciones terapéuticas, es lícito aliviar el dolor también a costa de la depresión del estado de consciencia, luego de haber obtenido el consentimiento del paciente y luego de haberle dado la posibilidad de cumplir otros eventuales deberes. La licitud de una intervención apta para privar de la consciencia de sí a un enfermo terminal debe ser valorada en las circunstancias particulares y debe ser sostenida por la existencia de graves motivos. Así concordamos sobre el hecho que, quedando firmes las consideraciones arriba expuestas, es lícito, en esos casos, actuar un tratamiento analgésico aún si se corre el fundado riesgo de anticipar el final de paciente. Es evidente que en este caso la muerte no es buscada o querida en ningún modo. Se pretende simplemente disminuir el dolor en manera eficaz, usando los medios farmacológicos de los cuales dispone la Medicina. En otras palabras si, en determinadas circunstancias, por el uso adecuado de analgésicos resultase la muerte del paciente, sería de todos modos garantizada la eticidad de la intervención". En la misma línea también DEL MISSIER G, COLAUTTI L. *Terapia del dolore*. Medicina e morale 2002; 2: 255-260. DI PIETRO ML, SPAGNOLO AG. *Analgesici* en ZUCCHI P (curador). *Compendio di semantica del dolore. Dizionario algologico per materia. Bioetica*. Firenze: Istituto per lo Studio della Terapia del Dolore; 1992: 6. PERICO G. *Problemi di etica sanitaria*. Milano: Ancora; 1992: 165-175. MORGANTE M. *L'eutanasia è un crimine?* Torino: Elledici; 1986: 16-21. LEONE S. *Bioetica, fede e cultura*. Roma: Armando; 1995: 182-183. PRIVITERA S. *Ai confini tra atteggiamento eutanasico e terapia palliativa*. Quaderni di cure palliative 1994; I: 45-46. SGRECCIA E. *Manuale di bioetica. Vol. I. Fondamenti ed etica biomedica*. Milano: Vita e pensiero; 2007: 236-238. Contesta la doctrina del doble efecto, por ejemplo, CRICENTI G. *Il diritto di rifiutare le cure. Critica delle distinzioni irrilevanti*. Europa e diritto privato 2011; 3: 681-724. Para la doctrina en lengua inglesa, con posiciones favorables y contrarias al concepto de doble efecto, ver: BOYLE J. *Medical ethics and double effect: the case of terminal sedation*. Theoretical Medicine and Bioethics 2004; 1: 51-60. STANGL R. *Plan B and the doctrine of double effect*. Hastings Center Report 2009; 4: 21-25. TUCKEY L, SLOWTHER A. *The doctrine of double effect and end-of-life decisions*. Clinical ethics 2009; I: 12-14. CAMPBELL M. *Treating distress at the end of life: the principle of double effect*. AACN Advanced Critical Care 2008; 3: 340-344. GOLDWORTH A. *Deception and the principle of double effect*. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 2008; 4: 471-472. REGNARD C. *Double effect is a myth leading a double life*. British Medical Journal 2007; 3: 440-444.

¹⁷ <http://www.sicp.it/materiali/raccomandazioni-della-sicp-sulla-sedazione-terminalesedazione-palliativa> (punto 3, acceso del 15.12.2012).

¹⁸ <http://www.sicp.it/materiali/raccomandazioni-della-sicp-sulla-sedazione-terminalesedazione-palliativa> (punto 3.1, acceso del 15.12.2012).

¹⁹ <http://www.sicp.it/materiali/raccomandazioni-della-sicp-sulla-sedazione-terminale-sedazione-paliativa> (punto 3.4, acceso del 15.12.2012).

²⁰ CECCHI, CARUSO, BOCCARDELLI ET. AL. *Cure palliative e sedazione terminale...*, p. 415: “Se subraya la importancia del consentimiento informado, en modo que el moribundo tenga la posibilidad de realizar sus últimos objetivos antes de iniciar el proceso de sedación: es oportuno además que el paciente sea consciente del hecho de que la administración de elevadas dosis de analgésicos podría acelerar, si bien no intencionalmente, la muerte”. PALAZZANI L. *Introduzione alla biogiuridica*. Turín: Giappichelli; 2002: 221: “El uso de los analgésicos es lícito aún si implica el riesgo de abreviar la vida si no existe otro medio y si hay el consentimiento informado del paciente, que debe ser antes puesto en condiciones de cumplir sus deberes religiosos y morales”. COMITATO ETICO DELLA FONDAZIONE FLORIANI. *Ai confini tra atteggiamento eutanasico e terapia palliativa*. Quaderni di cure palliative 1994; 1: 54.

²¹ Cfr. Por ejemplo ORDINE DEI MEDICI CHIRURGHI E ODONTOIATRI DI FIRENZE. *Documento sulla sedazione terminale*. Bioética 2004; I: 127-129. BOERI R. *Ai confini tra atteggiamento eutanasico e terapia palliativa*. Quaderni di cure palliative 1994; I: 43-44. Para un estudio prospectivo observacional que valore el proceso decisonal en la sedación terminal, se vea ORSI L, FEDRIZZI A, MARCHETTI M ET. AL. *IL processo decisionale nella Sedazione Terminale/Palliativa domiciliare*. Rivista italiana di cure palliative 2010; 4: 22-31. Cfr. también FORTIS M, BREMBILLA S, MOLOGNI G ET. AL. *Consenso alla sedazione terminale profonda e durata della procedura in relazione al sintomo refrattario e alla consapevolezza all'ingresso di malattia*. Rivista italiana di cure palliative 2011; 2: 10-15.

²² <http://www.sicp.it/materiali/raccomandazioni-della-sicp-sulla-sedazione-terminale-sedazione-paliativa> (punto 7.5, acceso del 15.12.2012).

²³ MARCOZZI V. *Il valore della vita*. Roma: Università Gregoriana Editrice; 1982: 170-171; CATTORINI P, REICHLIN M. *Ai confini tra atteggiamento eutanasico e terapia palliativa*. Quaderni di cure palliative 1994; I: 44-45.

²⁴ PONTIFICIO CONSIGLIO COR UNUM. *Questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti*. Città del Vaticano; 27 giugno 1981: 4.4; TETTAMANZI D. *Bioetica. Nuove frontiere per l'uomo*. Casale Monferrato (AL): Piemme; 1990: 462-463; TETTAMANZI D. *Dizionario di bioetica*. Casale Monferrato (AL): Piemme; 2002: 145-148.

²⁵ MAESTRI E. *La vita umana “presa sul serio”*. *Uno studio sul perfezionismo bioetico di John M. Finnis e sul liberalismo bioetico di Ronald Dworkin*. Napoli: Edizioni Scientifiche Italiane; 2009: 106-115.

²⁶ MIGONE L. *Le risposte mediche e sociali alle richieste eutanasiche*. Medicina e morale 1998; 5: 935-967, p. 961. Según Pellegrino es posible que con ella se enmascare una intención eutanásica: *Pellegrino ED. Emerging ethical issues in palliative care*. Journal of the American Medical Association 1998; 279: 1521-1522.

²⁷ PANARELLO F. *Terapia del dolore e questione eutanasia*. Soveria Mannelli (CZ): Rubbettino; 2001: 89: “Los aspectos problemáticos conexos a la práctica de los tratamiento del dolor son, sin embargo, datos del hecho que la acción del médico, el cual prescribe barbitúricos, puede equivaler, a la incidencia de ciertas circunstancias, a aquella de poner fin a la vida de los pacientes”.

²⁸ En referencia a la situación holandesa, JANSSENS R, VAN DELDEN J, WIDDERSHOVEN G. *Palliative sedation: not just normal medical practice. Ethical reflections on the Royal Dutch Medical Association 's guideline on palliative sedation*. Journal of Medical Ethics 2012; O: 1-5.

²⁹ BILLINGS JA, Block S. *Slow euthanasia*. Journal of Palliative Care 1996; 4: 21-30.

³⁰ FLORES D'ARCAIS P. *Il dono della vita e la decisione sulla morte*. Micromega 1997: 25- 40, p. 32-33.

³¹ ORENTLICHER D. *The supreme court and physician-assisted suicide. Rejecting assisted suicide but embracing euthanasia*. New England Journal of Medicine 1997: 1236-1239. Para Italia DEFANTI CA. *Eutanasia: una falsa incompatibilità*. Rivista italiana di cure palliative 2002;2: 77-79,p. 78.

³² LYNN J. *Terminal sedation*. New England Journal of Medicine 1998: 1231.

³³ Cfr. BONITO V, BORGHI L, CARACENI A ET. AL. *La sedazione nelle cure palliative neurologiche: appropriatezza clinica ed etica*. Bioetica 2010; 2A: 173-191, p. 184.

³⁴ CARACENI. *Sedazione terminale non è...*, p. 140.

³⁵ SPAGNOLO AG, COMORETTO N. *Eutanasia, suicidio assistito e cure palliative: analisi del documento della Task Force etica dell'EAPC*. Medicina e morale 2004; 3: 501-518, p. 509, nt. 9.

³⁶ BONITO, BORGHI, CARACENI Y COLS. *La sedazione nelle cure palliative neurologiche...*, p. 186.

³⁷ <http://www.sicp.it/materiali/raccomandazioni-della-sicp-sulla-sedazione-terminalesedazione-paliativa> (punto 7.2, acceso del 15.12.2012).

³⁸ Cfr. SPAGNOLO AG. *Ai confini tra atteggiamento eutanásico e terapia paliativa*. Quaderni di cure palliative 1994; 1: 49-50.

³⁹ A este respecto cfr. la opinión de Ciccone, referida concordante por PERICO G. *Eutanasia e malati terminali al Parlamento Europeo*. Aggiornamenti sociali 1992; 1: 17-26, p. 25: "Luego de haber atentamente precisado cómo se coloca el operador sanitario en la dinámica entre su intervención sedante y el efecto de la pérdida permanente de la consciencia en el paciente, se puede afirmar que ninguna inconciliabilidad emerge, cuando esta elección es realizada realmente como extrema ratio (último recurso), en ausencia de toda válida alternativa. Una valoración ética netamente negativa debe en cambio ser dada a la suspensión permanente de la consciencia, querida y actuada únicamente con la finalidad de asegurar al paciente el morir en la inconsciencia, sin que existan situaciones de sufrimiento insoportables e incontrolables". Merlo considera que sea "decididamente más consonante a la dignidad del morir una lucha contra el dolor que deje un poco de espacio a la consciencia del moribundo, en un balance de no fácil determinación". MERLO P. *Fondamenti & temi di bioetica*. Roma: Libreria Ateneo Salesiano; 2009: 332.

⁴⁰ <http://www.sicp.it/materiali/raccomandazioni-della-sicp-sulla-sedazione-terminalesedazione-paliativa> (punto 3.2, acceso del 15.12.2012).

⁴¹ <http://www.sicp.it/materiali/raccomandazioni-della-sicp-sulla-sedazione-terminalesedazione-paliativa> (punto 3.3, acceso del 15.12.2012).

⁴² SGRECCIA E. *Scienza ed etica per il paziente terminale* en SGRECCIA E, SPAGNOLO AG, DI PIETRO ML (curador). *L'assistenza al morente: aspetti socio-culturali, medico-assistenziali e pastorali*. Milán: Vita e pensiero; 1994: 411-420, p. 416: "Quando estas [terapias] tengan como efecto colateral el de quitar en manera constante el uso de las facultades mentales, se deberá garantizar al paciente la posibilidad de obedecer a las últimas voluntades". Cfr. también LEONE S. *Nati per soffrire? Roma: Città Nuova; 2007: 96-99*. VIAFORA C. *L'accompagnamento come paradigma etico delle cure terminali* en BENCIOLETTI P, VIAFORA C (curador). *Etica e cure palliative*. Roma: CIC Edizioni Internazionali (Fondazione Lanza); 1998, vol. 4: 63-76, p. 68.

⁴³ DI MOLA G. *La medicina palliativa, ovvero: prendersi cura della vita, quando non si può guarire* en SPINSANTI S (curador). *Nascere, amare, morire*. Cinisello Balsamo (MI): Paoline; 1989: 83-103, p. 89: "Contrariamente a la creencia de que la vida de un enfermo terminal pueda ser abreviada por efecto de la aplicación de los cuidados paliativos, los pacientes liberados del dolor viven en cambio más tiempo, incluso son las terapias precisamente causales que, por sus efectos tóxicos, pueden acelerar la muerte". CORLI O. *Il malato inguaribile e le cure palliative* en SPINSANTI S (curador). *Bioetica e antropologia medica*. Roma: La Nuova Italia; 1991: 227-240, pp. 237-238.

⁴⁴ MALTONI M, SCARPI E, ROSATI M ET. AL. *Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review*. *Journal of Clinical Oncology* 2012; 30: 1378-1383. BONITO BORGHINI, CARACENI ET. AL. *La sedazione nelle cure palliative...*

⁴⁵ <http://www.sicp.it/materiali/raccomandazioni-della-sicp-sulla-sedazione-terminale-sedazione-paliativa> (punto 7.3, acceso del 15.12.2012).

⁴⁶ LEONE S. *L'accanimento terapeutico: cura, terapia o futilità?* Assisi: Cittadella Editrice; 2009: 59.

⁴⁷ <http://www.sicp.it/materiali/raccomandazioni-della-sicp-sulla-sedazione-terminale-sedazione-paliativa> (punto 3.5, acceso del 15.12.2012).

⁴⁸ Para Verspieren, en referencia al general problema del sufrimiento terminal, el estado de prueba particular en el cual versan los enfermos, justifica correr riesgos incluso elevados. VERSPIEREN P. *Eutanasia? Dall'accanimento terapeutico all'accompagnamento ai morenti*. Cinisello Balsamo (MI): Paoline; 1985: 123-131.

⁴⁹ JONAS H. *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità*. Torino: Einaudi; 1997: 197-198.

⁵⁰ KAMM FM. *The doctrine of double effect: reflections on theoretical and practical issues*. *Journal of Medicine and Philosophy* 1991; 16: 571-585.

⁵¹ BECCHINO F. *Eutanasia o medicina palliativa?* en RICCA P (curador). *Eutanasia: la legge olandese e commenti*. Torino: Claudiana; 2002: 61-65, p. 63. Este autor profesa la fe metodista.

⁵² La expresión es utilizada, entre otros, por: VICECONTE N. *Il diritto di rifiutare le cure: un diritto costituzionale non tutelato? Riflessioni a margine di una discussa decisione del giudice civile sul "caso Welby"*. *Giurisprudenza costituzionale* 2007; 3: 2359-2382. CANESTRARI S. *Le diverse tipologie di eutanasia: una legislazione possibile*. *Rivista italiana di medicina legale* 2003; 5: 751-776. GUARNIERI A. *Profili*

giuridici della fine della vita umana. Responsabilità civile e previdenza 2009; 9: 1707-1726. FIANDACA G, MUSCO E. *Diritto penale. Parte speciale. Vol. II, tomo 1°. I delitti contro la persona*. Bologna: Zanichelli; 2007: 36. Esta expresión rechazada en cambio por BOMPIANI A. *Eutanasia e diritti del malato in fase terminale en AA.VV. Atti dell' 88° Congresso della Società Italiana di Medicina Interna*. Roma: Luigi Pozzi Editore; 1987: 38-56, p. 38.

⁵³ ROLANDO C. *Bioetica e diritto. Questioni aperte*. Roma: CISU; 2009: 69. FRANCOLINI G. *Eutanasia e tutela penale della persona. Orientamenti dottrinali e giurisprudenziali*. Rivista penale 2005; 11: 1149-1162, p. 1153.

⁵⁴ Ley del 29 de diciembre de 1993, n. 578. GIUNTA F. *Diritto di morire e diritto penale: i termini di una relazione problematica*. Rivista italiana di diritto e procedura penale 1997; I: 74- 125, p. 95-98.

⁵⁵ DE MARSICO A. *La lotta contro il dolore e la legge penale*. Archivio penale 1971; I: 219- 232.

⁵⁶ STORTONI L. *Riflessioni in tema di eutanasia*. L'indice penale 2000; 2: 483-484.

⁵⁷ ORDINE DEI MEDICI CHIRURGHI E ODONTOIATRI DI FIRENZE. *Documento sulla sedazione terminale*. Bioetica 2004; 1: 127-129, p. 128. FRANCOLINI G. *Eutanasia e tutela penale della persona. Orientamenti dottrinali e giurisprudenziali*. Rivista penale 2005; 11: 1149-1162, p. 1153.

⁵⁸ SEMINARA S. *Riflessioni in tema di suicidio e di eutanasia*. Rivista italiana di diritto e procedura penale 1995; 2: 670-727. Art. 51 co. 1 c.p.: "El ejercicio de un derecho o el cumplimiento de un deber impuesto por una norma jurídica o por un orden legítimo de la pública autoridad, excluye la punibilidad".

⁵⁹ CANESTRARI. *Le diverse tipologie di eutanasia ...*

⁶⁰ Se sostenía, entonces, que servía para excluir la ilicitud, la existencia de una proporción entre el alivio del dolor (con relativo mejoramiento de la calidad de vida) y la expectativa de vida que se llega a perder puesto que el suministro de algunas sustancias como el tabaco y el alcohol, aunque puedan acortar la vida sin legitimar ninguna función terapéutica, ha de considerarse pacíficamente lícita, si bien *forzosamente* justificada el suministro de fármacos que tengan como efecto colateral la abreviación de la vida: GIUNTA F. *Il morire tra bioetica e diritto penale*. Política del diritto 2003; 4: 553-580, p. 562-563. Ver también Id. *Diritto di morire e diritto ...*, pp. 95-98.

⁶¹ STELLA F. *Il problema giuridico dell'eutanasia: l'interruzione e l'abbandono delle cure mediche*. Rivista italiana di medicina legale 1984; 4: 1007-1025, p. 1015-1016, nt. 16.

⁶² Esto quiere decir, en otros términos, que un altísimo riesgo (cercano a la certeza) de abreviar en medida mínima la expectativa de vida es equivalente a un riesgo mínimo de provocar una muerte súbita.

⁶³ Cfr. a propósito BAILO R, CECCHI P. *L'eutanasia tra etica e diritto: principi e pratiche a confronto*. Diritto di famiglia e delle persone 1998; 3: 1201-1219, según los cuales, aunque la doctrina del doble efecto pueda justificar esta conducta desde un punto de vista moral, social, deontológico o religioso, nos encontraríamos frente al escollo, desde el punto de vista jurídico, del dolo eventual. STELLA. *Il proble-*

ma giuridico dell'eutanasia..., pp. 1015- 1016, nt. 16: “¿Qué decir del uso de fármacos antidoloríficos con propiedades abreviantes de la vida? ¿Qué decir de las hipótesis en las cuales el alivio del dolor es posible sólo por medio de suministrar analgésicos con dosis cierta o probablemente letales? Desde el punto de vista estrictamente penal, no existen muchas observaciones por hacer: el comportamiento del médico, dirigido a disminuir el dolor es un comportamiento que ciertamente desemboca en una forma efectiva de eutanasia activa, en el así llamado golpe de gracia al enfermo, estando fuera de discusión tanto la relación de causalidad como el dolo (eventual)”.

⁶⁴ ROMANO M. *Commentario sistematico del codice penale. Vol. I.* Milano: Giuffrè; 2004: 440-447. Otros autores, en cambio, sostienen que los intentos de fundar la licitud de la terapia del dolor a nivel del elemento subjetivo no aparecen convincentes, en cuanto conducen a excluir el dolo del operador sanitario sobre la base de inciertas valoraciones de naturaleza moral. CANESTRARI. *Le diverse tipologie di eutanasia...*

⁶⁵ Recordamos que, según el art. 579 del código penal, el homicidio de quien lo consiente es castigado sólo si es cometido con dolo (y no se aplican las agravantes de las cuales habla el art. 61 del código penal). Esta confusión resulta de la confrontación con el art. 42 apartado 2 del código penal: “Nadie puede ser castigado por un hecho previsto por la ley como delito, si no lo ha cometido con dolo, excepto en casos de delito preterintencional o culposos expresamente previstos por la ley”.

⁶⁶ BOLOGNA E. *Il diritto e le decisioni di fine vita nella tradizione giuridica occidentale.* Diritto di famiglia e delle persone 2009; I: 450-480. En la sentencia fue usada la expresión double effect rule.

⁶⁷ Por errónea suposición culposa del cumplimiento de un deber del art. 59 sección 4 del Código Penal. Se habla entonces de culpa impropia.

⁶⁸ Gazzetta Ufficiale n. 214 del 13-9-2012.

⁶⁹ Gazzetta Ufficiale n. 263 del 10-11-2012, Suplemento Ordinario.

⁷⁰ GIUNTA. *Il morire tra bioetica e...*

⁷¹ BONITO, BORGHI, CARACENI ET. AL. *La sedazione nelle cure palliative...*, p. 188. Cfr. también SPADA A. *La sedazione terminale o sedazione palliativa* en GENSABELLA FURNARI M (curadora). *Rinuncia alle cure e testamento biologico.* Torino: Giapichelli; 2010: 147-154.

⁷² ROY D. *Ai confini tra atteggiamento eutanasico e terapia palliativa.* Quaderni di cure palliative 1994; 1: 48-49.

⁷³ ORDINE DEI MEDICI CHIRURGHI E ODONTOIATRI DI FIRENZE. *Documento sulla sedazione terminale.* Bioetica 2004; 1: 127-129. Por lo que respecta a la posición de la comunidad médica en el panorama internacional, cfr. el reciente documento de ORDRE NATIONAL DES MEDICINES (Orden de los Médicos Franceses) del 8 de febrero de 2013.

