

Giráldez, María Alfonsina

Estatuto antropológico de la enfermedad y el dolor en el enfermo terminal

Vida y ética. Año 14 N° 1, Junio 2013

Este documento está disponible en la Biblioteca Digital de la Universidad Católica Argentina, repositorio institucional desarrollado por la Biblioteca Central "San Benito Abad". Su objetivo es difundir y preservar la producción intelectual de la Institución.

La Biblioteca posee la autorización del autor para su divulgación en línea.

Cómo citar el documento:

Giráldez, María Alfonsina. "Estatuto antropológico de la enfermedad y el dolor en el enfermo terminal" [en línea]. *Vida y ética*, 14.1 (2013).

Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/estatuto-antropologico-enfermedad-dolor.pdf>

[Fecha de consulta:.....]

ESTATUTO ANTROPOLÓGICO DE LA ENFERMEDAD Y EL DOLOR EN EL ENFERMO TERMINAL

PRESUPUESTOS CONCEPTUALES
DEL PROYECTO “CASA DE
LA BONDAD”
(FUNDACIÓN MANOS ABIERTAS.
SALTA-CAPITAL)

Mg. Prof. María Alfonsina Giráldez

- Profesora en Filosofía, Universidad Católica de Salta
- Magíster en Ética Biomédica, Universidad Católica Argentina (UCA)
- Profesora en las Cátedras: Ética Profesional y Filosofía I y II de la carrera de Psicología de la Universidad Católica de Salta

Palabras clave

- Dolor
- Enfermedad
- Enfermedad Terminal
- Hilemorfismo
- Cuidados paliativos

Key words

- Pain
- Illness
- Terminal Illness
- Hylomorphism
- Palliative cares

RESUMEN [1]

Los conceptos de dolor, enfermedad y enfermedad terminal exceden plenamente el ámbito meramente biológico y solo pueden abordarse acabadamente desde una perspectiva hilemorfista de persona humana. El enfoque integral de estos conceptos permite descubrir un significado antropológico de los mismos. Su comprensión adecuada constituye un imperativo moral en el cuidado del paciente terminal. En este sentido, es posible rescatar el valor de los cuidados paliativos como una modalidad de atención integral del paciente.

En este contexto surge el proyecto de la Casa de la Bondad Salta, que pertenece a la Fundación Manos Abiertas. La Casa de la Bondad tiene como objetivo implementar cuidados paliativos a enfermos terminales. Se parte de la necesidad de realizar un abordaje integral del enfermo desde un enfoque transdisciplinar.

ABSTRACT

The concepts of pain, illness and terminal illness go beyond the merely biological scope and the proper approach to deal with these processes is the hylomorphic perspective of the human person. A comprehensive approach of these concepts can unveil their anthropological meaning. Understanding such concepts properly is a moral imperative for the correct care of terminal patients. In this regard, the value of palliative care can be considered to be a comprehensive modality to take care of such patients.

This was the context in which Casa de la Bondad (House of Kindness) project was developed in the province of Salta; this institution belongs to Manos Abiertas (Open Hands) Foundation. The objective of Casa de la Bondad is to implement palliative care for terminal patients based on the need of getting a comprehensive approach of the terminally ill from a transdisciplinary perspective.

[1] El presente trabajo es una síntesis de la tesis realizada por la autora para obtener el título de Magister en Ética Biomédica, que dicta el Instituto de Bioética de la Facultad de Ciencias Médicas de la UCA, aprobada el 11 de octubre de 2012. La directora de este trabajo fue la Dra. Ma. Liliana Lukac de Stier. La versión completa puede consultarse en el Instituto de Bioética.

1. INTRODUCCIÓN

La intencionalidad del presente trabajo es la comprensión del estatuto antropológico de los conceptos de enfermedad y dolor, su consiguiente abordaje desde los cuidados paliativos y, más particularmente, desde los presupuestos teóricos del proyecto Casa de la Bondad (Salta).

Esta investigación parte de la convicción de que es necesario replantearse los conceptos de enfermedad y dolor a fin de brindar una atención integral y un cuidado adecuado a las necesidades del paciente, sobre todo cuando se refiere al paciente terminal. Es necesario comprender a la persona como una realidad integrada y no fragmentada donde la enfermedad no es algo que "le ocurre" simplemente al cuerpo.

El tratamiento de los conceptos de dolor y enfermedad desde los cuidados paliativos responde a esta propuesta de perspectiva holística, la cual ha demostrado ser muy valiosa en el tratamiento y acompañamiento de pacientes con enfermedad terminal. Se analizarán los presupuestos antropológicos que subyacen a la filosofía de los cuidados paliativos.

Por otro lado, se acotará aun más el trabajo hasta llegar a la clave del mismo

y se estudiarán los presupuestos conceptuales con respecto al dolor y a la enfermedad que se manejan en la reciente **experiencia de cuidados paliativos** que se está iniciando en Salta. La idea es evaluar la necesidad que motivó a dicha organización a plantear los cuidados paliativos en Salta Capital.

Se investigará, además, la historia, ideario, objetivos y presupuestos antropológicos del proyecto **Casa de la Bondad** (Salta), perteneciente a la Fundación Manos Abiertas, el cual recién está en sus inicios en esta ciudad (donde ya cuenta con una casa que se remodelará y con un grupo de voluntarios que está trabajando en hospitales y formándose en talleres). Se intentará comprender los conceptos de dolor y enfermedad que subyacen en este proyecto, como también, describir el modelo de atención de enfermo terminal que se propone desde estos presupuestos conceptuales.

Parafraseando el sugerente título de la tesis doctoral de María Paz García Caro (directora del Departamento de Enfermería de la Universidad de Granada), es urgente en Salta Capital empezar a "pensar en paliativo", [2] para ello hay que comenzar a poner sobre el tapete el concepto de enfermedad e invitar al agente

[2] GARCÍA CARO, María Paz, *Pensar en paliativo* [Tesis doctoral], Granada, Laboratorio de Antropología. Universidad de Granada, 2008 [en línea], disponible en: <<http://hera.ugr.es/tesisugr/17573312.pdf>> [consulta: 13/05/11].

de salud a realizar una reflexión antropológica del mismo.

Desde una mirada más objetiva es impostergable rescatar la importancia y necesidad del tema desde una perspectiva filosófica, ya que si bien los conceptos de salud y enfermedad han sido tratados y discutidos en abundancia a lo largo de la historia, hay muchos factores que demuestran la importancia de volver a ellos.

Es necesario, además, promover a nivel social en Salta Capital el concepto de cuidado paliativo que se introduce por primera vez a través de la **Casa de la Bondad**.

Es por otro lado importante, desde la bioética, propiciar la reflexión crítica en torno al concepto de dolor y enfermedad para lograr una comprensión más acabada y, sobre todo, un abordaje adecuado del paciente.

2. ANÁLISIS PRELIMINAR

Es vital, a los fines del presente trabajo, plantear la categoría antropológica del **ser enfermo, del ser doliente, del ser sufriente**, las cuales, aunque no son equi-

valentes, se implican íntimamente, entendiendo que "el sufrimiento es todavía más amplio que la enfermedad, más complejo y, a la vez, aun más profundamente enraizado en la humanidad misma". [3]

El ser doliente es una posibilidad ineludible e intrínseca de la naturaleza humana y no un agregado accidental; es por ello necesario un esbozo de sus fundamentos antropológicos.

El ser humano constituye una unidad sustancial de cuerpo y alma espiritual, conformando una integralidad que solo puede ser comprendida adecuadamente a través de un enfoque holístico que permita comprender que el todo humano no se reduce a sus partes constituyentes, y más aun, que las partes cobran un sentido más profundo en función del **todo**.

Es necesario destacar que la esencia del ser humano resulta de esta intrínseca unión, de manera que cada expresión o acontecimiento de la persona debe ser interpretado como resultante de este ser integral.

Por ello, la enfermedad y el dolor no podrían definirse adecuadamente en un

[3] JUAN PABLO II, *Carta apostólica Salvifici doloris*, Ciudad del Vaticano, Libreria Editrice Vaticana, febrero de 1984, Cap. II [en línea], disponible en: <http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/apost_letters/documents/hf_jp-ii_apl_11021984_salvifici-doloris_sp.html> [consulta: 12/04/13].

sentido puramente organicista, sino solamente desde la integralidad de la persona humana.

Es posible, en este sentido, hablar del dolor y del sufrimiento y de su **sentido y significado humano**. En este caso se hará referencia propiamente al dolor físico vinculado directamente con la enfermedad, sabiendo que es posible contemplar otras dimensiones del dolor (dolores de parto, por ejemplo).

El dolor físico es experimentado por el ser humano de un modo particularmente especial, pues es el único ser capaz de tomar conciencia de su padecimiento; se sabe doliente. Esta capacidad lo convierte en un ser sufriente, pues la persona vive íntimamente su dolor como integrado a toda su humanidad. Es la persona la que sufre, no se visualiza como un simple espectador de su dolor. René Leriche, un cirujano francés, definió clásicamente la salud como el **silencio de los órganos**, es así que el dolor y la enfermedad le permiten al hombre escuchar no solo su cuerpo, sino que además le revelan su vulnerabilidad y limitación pues se produce un repliegue sobre sí mismo en el dolor. Es así que la persona sufre en cuerpo y alma, padece como una realidad integral. En ese encuentro consigo mismo a través del dolor, en esa toma de con-

ciencia de su ser corpóreo experimenta, atrozmente, los límites de la materia y ve disminuida muchas veces su autonomía. Cabe decir que el ser humano como ser doliente atraviesa ese padecimiento de diferentes maneras, de acuerdo a su capacidad de lidiar con diferentes factores que confluyen e intervienen en su percepción del dolor (experiencias, edad, condición social, condición laboral, historia personal).

En este sentido cabe repensar el modelo antropológico vigente, diametralmente opuesto a la concepción hilemorfista de hombre propuesta antes. Es interesante observar, al menos desde la mirada occidental, la perspectiva fragmentada de ser humano que se sostiene. Esto es claro, desde la definición de Leriche, que el cuerpo solo se hace evidente a la persona "en los momentos de crisis, dolor, cansancio, heridas, imposibilidad física de llevar a cabo tal o cual acto o incluso, la ternura, la sexualidad, el placer, o, para la mujer, por ejemplo, el momento de la gestación, las menstruaciones, etc. O sea, situaciones que restringen el campo de la acción del sujeto, como plantean G. Canguilhem o R. Leriche o, a la inversa, que lo amplían, pero no habitualmente. De ahí la asimilación de la percepción del cuerpo a la subyacencia de la enfermedad". [4]

[4] LE BRETON, David, *Antropología del cuerpo y modernidad*, Trad.: Paula Mahler, 2da. ed. corregida, Buenos Aires, Nueva Visión, 2006, cap. 6, p. 124.

Se da una suerte de toma de conciencia de la corporeidad a través de la enfermedad y el dolor, encuentro que resulta angustiante para el hombre occidental. Existe, según D. Le Bretón, una mirada fragmentada del hombre con un consiguiente silenciamiento o borramiento de la corporeidad, [5] que se hace abrupta y atrozmente presente a través del dolor.

Contrariamente a lo que proponen las filosofías dualistas, se presenta la experiencia de la profunda certeza de la unidad vivida con el cuerpo.

Esto conduce, indefectiblemente, a una reflexión bioética en torno a la labor de la medicina. De hecho, la tarea del agente de salud es servir al hombre, a su salud, pero no se puede reducir la misma a su corporeidad, haciendo abstracción de la personalidad del paciente, de su totalidad, del ambiente de donde se encuentra inserto.

Al análisis realizado hay que agregarle la realidad personal del individuo humano. Es decir, referirnos al hombre como persona y comprender las implicancias de este término, al cual, a veces, se le otorgan significados ambiguos.

Existe un núcleo metafísico fundamental que constituye a la persona humana en cuanto tal, el ser persona no es algo que se va haciendo o alcanzando progresivamente, desde el momento de la concepción cabe hablar de un estatuto personal del embrión, pues ya es una persona aunque no pueda aún desplegar actos personales. Se ha desencadenado un proceso coordinado, autónomo y continuo.

Por su naturaleza, el hombre es igual a todos los de su especie, pero por ser persona es único, original e irreplicable. Es más, si pensamos en la naturaleza humana nos encontramos con una composición de materia y forma (cuerpo y alma espiritual), constituyendo una unidad sustancial. Ahora bien: "¿Qué es lo que constituye a esa materia y a esa forma, a esa sustancia y a sus accidentes en un sujeto?". [6] Para dar una respuesta debemos hablar de una composición fundamental: la de esencia y acto de ser. "El acto de ser confiere realidad a la esencia, el constitutivo real del sujeto será precisamente el acto de ser. Subsistir, ser sujeto, no es otra cosa que tener el acto de ser sustancial, que con la esencia constituye el ente singular, sin intermediario alguno". [7]

[5] Cfr. *ibid.*, pp. 121-122.

[6] GÓMEZ PÉREZ, Rafael, *Introducción a la Metafísica*, 4ta. ed., cap. V: "Sobre el ser", Madrid, Ediciones Rialp, 1990, p. 120.

[7] *Ídem.*

Es por tanto el acto de ser el constitutivo fundante de la persona. Todos los demás dinamismos identificables en la persona encuentran su fundamento último en el acto de ser.

La persona es por tanto una unidad. "Introducir niveles separables no solo es algo sin fundar metafísicamente, sino que además, en la práctica, lleva a consecuencias disolventes de la persona (y de la personalidad)". [8]

Es posible comprender desde aquí que el dinamismo de la persona, sus capacidades y su accionar solo son manifestaciones empíricas de un fundamento no empírico y no directamente cognoscible para el conocimiento racional discursivo (forma de conocimiento habitual del ser humano). La evidencia de la dignidad propia de la persona humana y de su superioridad ontológica, respecto al resto de los entes vivos, es fácilmente apreciable a partir de una observación atenta de sus potencialidades y destrezas, las cuales evidencian una posibilidad de conducción racional y por ende no determinada por la especie. De igual manera el

valor de la persona humana no proviene de sus dinamismos externos sino de su fundamento ontológico. [9]

Para un ente vivo, vivir es ser y la vida representa un valor supremo en la persona humana que debe ser reconocido desde el momento de la fecundación hasta su muerte.

A partir de esta base filosófica se debe comprender la Bioética Personalista Ontológicamente Fundada, la cual pone su punto de referencia en la persona misma, en su real estatuto ontológico y desde aquí reflexiona, sistemáticamente, sobre la licitud del accionar de la persona en el ámbito de la vida humana. Es fundamental una toma de conciencia que permita repensar la base, el lugar, el punto de referencia desde el cual se fundamentan los juicios éticos y desde el cual se evalúan acontecimientos y decisiones. El modelo personalista requiere no solo un reconocimiento del otro como persona, sino además la exigencia de encarnar valores y cultivar virtudes, "humanizando" el quehacer del médico y del científico, que no es motivado sim-

[8] *Ibid.*, p. 124.

[9] Desde una filosofía actualista (Scheler, el espíritu es un plexo de actos) los actos (segundos) son los que van configurando la esencia del ente. Una persona sería tal en la medida que pueda desplegar acciones personales (pensar, sentir, amar). Desde una mirada realista existe un fundamento ontológico de donde emanan acciones adecuadas al mismo. Esto responde al principio filosófico: "el obrar sigue al ser". El embrión tendría entonces, un estatuto ontológico de persona aunque aún no pueda desplegar actos personales.

plemente por el cumplimiento de una norma "externa" sino que es susceptible de responder a una exigencia moral que emana de la misma realidad de la persona humana.

En este contexto se aborda y comprende más adecuadamente la realidad del dolor y sufrimiento de la persona humana.

"Se puede decir que el hombre sufre cuando experimenta cualquier mal". [10] "Se requieren dos cosas para el dolor: la unión con algún mal y la percepción de esta unión". [11] A su vez el ser humano tiende naturalmente a la consecución del bien para sí mismo. "De allí se pueden considerar las dualidades placer-dolor, esperanza-temor. Y de este modo vemos que la causa del dolor es el mal en cuanto causa un daño sentido". [12]

Más allá de la manera de enfrentar ese dolor, es posible comprender que el

dolor y el sufrimiento conmueven a la persona en lo más íntimo de su ser, a tal punto que se ve afectada hasta su identidad pues el dolor provoca una "ruptura biográfica" [13] (sobre todo el dolor crónico) que produce un cambio profundo en la forma de enfrentar y relacionarse con la realidad. Por otro lado, el dolor se va a constituir en una vivencia subjetiva en cuanto su percepción está condicionada por factores personales, psicológicos y sociales, agregando además que es una vivencia personal e intransferible.

No se debe pasar por alto la influencia del contexto cultural y social que sale al cruce en la experiencia del dolor, la cual cambia según el momento histórico y el lugar geográfico, pero no hay que restarle importancia en cuanto contribuye muchas veces a aumentar el sufrimiento de la persona, ocultando la verdad, desconociendo la capacidad del enfermo de manejar cierta información sobre su condición, discriminando, narcotizando el dolor, para evitar la angus-

[10] JUAN PABLO II, *Carta apostólica Salvifici doloris...*, op.cit.

[11] SANTO TOMÁS DE AQUINO, *Suma Teológica*, I-II, q.35, a. 1, Texto latino de edición crítica Leonina. Traducción y anotaciones realizadas por una comisión de padres dominicos a cargo del Excmo. y Rvdmo. Sr. Dr. Francisco Barbado Viejo. Introducción general Santiago Ramírez, Madrid, Biblioteca de Autores Cristianos, 1959, tomo IV.

[12] YEPES STORK, Ricardo, *Fundamentos de Antropología*, 2da. ed., Navarra, Eunsa, 1997, p. 442.

[13] ALONSO, Juan Pedro, *La experiencia de la atención en cuidados paliativos-Un abordaje desde las trayectorias del paciente con la enfermedad*, en III Jornadas de Jóvenes Investigadores, Instituto de Investigación Gino Germany [en línea], disponible en: <http://www.iigg.fsoc.uba.ar/Jovenes_investigadores/3JornadasJovenes/Templates/Tiempo-espacio-cuerpo-situaci%F3n/Alonso-tiempo.pdf> [consulta: 18/05/2011].

tante pero fundamental toma de conciencia de la condición de doliente. Esta época, más que temer al dolor, teme a la condición de ser humano sufriente, a la angustia de encontrarse consigo mismo, de percibir la recta final. Cabe agregar que a estos temores se suma la posibilidad de una muerte intervenida, tecnológica, **artificial** y solitaria. Actualmente, el proceso de morir presenta características nuevas, debido al avance científico-tecnológico. La mayoría de las personas mueren actualmente en hospitales y centros de salud, impedidos de tomar decisiones sobre sus bienes, su salud, las condiciones de morir. "La muerte ha perdido en muchos casos su sentido verdadero y natural: ser la última fase de una continuidad con la vida. El sentido profundo de la dignidad de morir surgirá inevitablemente al recuperarse el de la dignidad de la vida". [14]

A pesar de esta tragedia humana, el dolor le da a la persona una oportunidad inigualable de un encuentro consigo mismo, de una búsqueda urgente y esperanzada de un sentido, de valorar la realidad de una manera diferente, de cultivar virtudes como la paciencia, la perseverancia, la templanza, la posibilidad de fortalecer el carácter para enfrentar con valentía la realidad.

El deterioro que experimenta el ser humano en cuanto doliente, lo coloca en una situación especial frente a los otros, que experimentan la obligación moral de garantizar la preservación de la dignidad del ser sufriente. El ser humano se ve sumido en una situación de debilidad, fragilidad y necesidad del prójimo muy especial y diferente a cualquier otra, en cuanto se ve afectada la vida y los proyectos de la persona. El sufrimiento deja en evidencia y totalmente despojado el ser mismo del hombre. Es necesario, por ello, comprender el fundamento antropológico de esta condición no por un mero afán teórico, sino para poder acompañar adecuadamente a la persona a transitar su sufrimiento.

Si la imposibilidad de curar es percibida por el médico como un fracaso y transmitida de esta manera al paciente, sin la consiguiente posibilidad de reencausar esta frustración en un sentido positivo, la persona se verá invadida por sentimientos de abandono, soledad y angustia.

Es preciso entender el cuidado del enfermo no como una acción aislada e individual, sino como un complejo conjunto de procedimientos dirigidos a la búsqueda del bienestar de la persona,

[14] BAUDOIN, Jean-Louis y BLONDEAU, Danielle, *La ética ante la muerte y el derecho de morir*, Trad.: David Chiner, Barcelona, Herder, 1995, p. 24.

integrando sus necesidades personales, su entorno: la familia, el grupo social, su cultura y sus valores.

Es necesario no perder de vista la individualidad y libertad del paciente, como también su dignidad y capacidad de autorrealización. Atender a esta realidad es un imperativo ético.

De hecho, estar enfermo es un condicionamiento para la persona. La única manera realista de hablar de la libertad es admitiendo la existencia de condicionamientos. La autorrealización humana no la logra solo la persona **sana**. Si bien la salud nos facilita alcanzar esta plenitud, es parte de la condición humana el poder enfermarse y morir.

La capacidad de autorrealización de una persona y de alcanzar su plenitud moral, es una posibilidad que trasciende la condición de salud o enfermedad. Es más, existe la responsabilidad moral de contribuir a la realización de aquel que se encuentra disminuido, limitado o incapacitado, o que, por su situación de vulnerabilidad, necesite la colaboración o apoyo de los otros.

Para centrarse en este tema específico cabe pensar la situación de los enfermos terminales. Las necesidades de dichas personas exceden las posibilidades curativas de los médicos. En estos casos

se impone la urgencia de los cuidados paliativos que le ofrezcan al paciente control adecuado del dolor, asistencia psicológica y por qué no espiritual, acompañamiento, atención de sus necesidades básicas, apoyo a la familia. Por supuesto, todo esto debe ir acompañado de un adecuado manejo de la información, una fluida comunicación con el equipo de salud y una participación activa por parte del enfermo.

Es en este sentido que los cuidados paliativos se presentan como una alternativa válida de atención del enfermo.

Es necesario detenerse en una cuestión importantísima para tener mayor claridad conceptual sobre los cuidados paliativos, comprender que éstos se plantean como una alternativa diferente a la eutanasia, donde el enfermo tiene la opción de reencausar su dolor en otro sentido, sin necesidad de producir y adelantar la muerte. Los cuidados paliativos plantean verdaderamente un buen morir, una muerte digna, no así la eutanasia (aun cuando su significado etimológico sea *buena muerte*).

Bajo este ropaje inocente se manejan argumentos (como el derecho a la disposición del propio cuerpo, la autonomía) para hacer a esta cuestionable **muerte digna** que propone la eutanasia, una propuesta **tolerable**. Se busca adelantar

la muerte, buscando una pseudo muerte digna para escapar de una quizás **¿vida indigna?** No existen en realidad vidas indignas, sino vidas debilitadas, extenuadas, **frágiles**. [15] Es por ello necesario, para comprender el valor de los cuidados paliativos, no olvidar el verdadero fin de la Bioética: "Descubrir la fortaleza de la vida humana frágil, especialmente en los casos de dolor y deterioro, cuando la fragilidad humana resulta tan evidente que parece no existir la gran fuerza personal, y aliviar a las personas cuando es baluarte entre ruinas, es el fin de la Bioética, esa fámula solícita de la existencia en apuros". [16]

3. ANÁLISIS ANTROPOLÓGICO DEL DOLOR

Es necesaria una aproximación más amplia a la realidad del dolor, una perspectiva que trascienda el enfoque meramente empírico y positivista. El análisis de la enfermedad y el dolor desde la antropología filosófica, nos conduce a un abordaje integral de la misma, donde no participan simplemente signos y síntomas, sino también factores sociales, culturales, ambientales y la propia subjetividad de la persona.

El concepto de dolor posee una íntima relación con el de enfermedad. Si bien hay dolores que no son síntomas de enfermedad (dolores de parto, erupción dentaria), y además, hay enfermedades que no empiezan con dolor, a los fines del presente trabajo se entenderá al enfermo terminal como ser doliente, y más ampliamente como sufriente. Se comprenderá la enfermedad como vinculada al dolor y el sufrimiento como una categoría más amplia que permite entender el daño sentido del dolor y la percepción de dicho daño.

"Las sensaciones dolorosas constituyen un sistema fisiológico que advierte de la existencia y localización de un proceso patológico". [17] Desde la perspectiva fisiológica, el dolor tiene una función protectora del organismo, pues constituye una señal de alarma formando parte de los mecanismos de defensa del mismo. El dolor sería entonces síntoma de un daño.

3.1. Necesidad de un análisis que trascienda lo fisiológico

Hay enfermedades que se inician sin dolor, hay dolores asociados a una patología, hay dolores crónicos que se con-

[15] Cfr. DEL BARCO, José Luis, *La vida frágil*, Buenos Aires, EDUCA, 2000, p. 195.

[16] *Ibid.*, cap. 12, p. 203.

[17] VILAR I PLANAS DE FARNÉS, Johannes, *Antropología del dolor*, Navarra, EUNSA, 1998, pp. 11-12.

vierten en sí mismos en la enfermedad (fibromialgia, neuralgia del trigémino) y hay dolores que no tienen una clara causa orgánica y algunos autores se atreven a hablar de **psicálgias**. [18] Más allá de las discusiones que puedan suscitar en el ámbito científico estas cuestiones, es claro que el dolor "es un episodio biográfico que trasciende la esfera corporal y afecta a la vida, a la personalidad y al destino del hombre doliente". [19]

Es evidente que en la tradición médica se ha vinculado el dolor primeramente a la realidad física, pero en un segundo momento ha tomado conciencia de la necesidad de comprenderlo integrado a la existencia del sujeto, enraizado en la misma esencia humana. De hecho, el dolor en abstracto no existe, el dolor son los dolientes.

El dolor sería un "fenómeno inmediato, primario y universal", [20] que está vinculado a la propia experiencia subjetiva. Es un hecho ligado al propio acontecer vital de una intimidad consciente y corpórea. Por ende, el análisis fisiológico solo podrá acceder a la dimensión extrín-

seca del dolor. Cualquier definición o intento de explicación del dolor será siempre limitada, incapaz de equiparar la complejidad de la experiencia dolorosa. No existe un dolor en sí, por ello su realidad es in formulable, sino que el dolor es siempre una experiencia de una subjetividad consciente. [21]

3.2. Análisis filosófico del dolor

El dolor, en cuanto constituye una respuesta pática del apetito concupiscible, requiere un análisis previo de la afectividad.

La facultad cognoscitiva, mediante la percepción del valor negativo o positivo de un objeto, permite generar una respuesta apetitiva. Es el bien conocido por el sentido o por el intelecto, el que produce la respuesta afectivo-tendencial.

El apetito está especificado por el objeto conocido, pero no en cuanto tal (como ente de razón), sino en cuanto real. El apetito tiene un carácter realista, lo mueve la posibilidad de lo real.

[18] Cfr. *ibid.*, p. 12.

[19] *Ídem.*

[20] CHOZA, Jacinto, *Dimensiones antropológicas del dolor* [en línea], disponible en: <[http://dspace.unav.es/dspace/bitstream/10171/1925/1/03.%20JACINTO%20CHOZA%20\(Navarra\),%20Dimensiones%20antropol%C3%B3gicas%20del%20dolor.pdf](http://dspace.unav.es/dspace/bitstream/10171/1925/1/03.%20JACINTO%20CHOZA%20(Navarra),%20Dimensiones%20antropol%C3%B3gicas%20del%20dolor.pdf)> [consulta: 10/04/12].

[21] Cfr. *idem.*

El objeto propio del apetito es el bien. "Santo Tomás dice que el objeto que especifica al apetito sensitivo es algo material concreto, singular y bajo la razón de bien conforme al sentido". [22]

Cabe recordar que el bien se funda en el ser. Posee una realidad ontológica.

"El objeto interiorizado por el conocimiento bajo la formalidad de bien, no solamente especifica al apetito, sino que también lo mueve". [23] El objeto **mueve** el dinamismo afectivo, como causalidad final, es decir, generando una verdadera motivación que pone en realización la causalidad eficiente.

El objeto, en cuanto valioso, impacta afectivamente a un sujeto sacándolo de un estado determinado. Por ello se habla en este sentido de emoción, "*emotio*, que implica un golpe afectivo" (...), o de *affectum*, que es estar afectado por el influjo de un bien o valor, (...) inclusive Aristóteles hablaba de π (*páthos*, *passio* para los latinos, pasión), para señalar el carácter avasallador de los objetos que solicitan mi sensibilidad". [24]

Las pasiones o emociones se diferencian del apetecer y del conocer, ya que éstos se refieren directamente al objeto, se basan en la lógica dual sujeto-objeto. En cambio, la emoción es anterior a dicha dicotomía, indica un estado subjetivo, sin hacer referencia explícita al objeto, revela el **estar en el mundo**, pues, a nivel de la afectividad "el modo en que el sujeto nos es dado, es la medida de la modificación de la subjetividad". [25]

La afectividad tiene una naturaleza subjetiva, que establece un vínculo real con alteraciones somáticas y conductas. "Para Tomás de Aquino, las emociones son los actos de los apetitos y por tanto residen en las instancias desiderativas más que en las aprehensivas. Una pasión es una tendencia sentida". [26] "El conocimiento de nuestras tendencias no requiere otra facultad cognoscitiva. No se siente tristeza, sino que la tristeza es la aversión al mal en cuanto sentida". [27]

Las pasiones o emociones no son **meramente** sentidas sino que suponen una **tendencia sentida** (redundancias afectivas, reflexiones originarias). Por ser

[22] BLANCO, Guillermo, *Curso de Antropología Filosófica*, Buenos Aires, EDUCA, 2004, p. 322.

[23] *Ibid.*, p. 323.

[24] *Ibid.*, p. 324.

[25] ARREGUI, Vicente y CHOZA, Jacinto, *Filosofía del hombre*, 4ta. ed., Madrid, Instituto de Ciencias para la Familia, Rialp, 1995, p. 240.

[26] *Ibid.*, p. 231.

[27] *Ibid.*, p. 232.

tendencias sentidas, la conexión de las emociones con la conducta y las alteraciones orgánicas, no es contingente.

El dolor es una pasión que surge en el contexto del dinamismo vital de un sujeto que busca su propio bien y no puede alcanzarlo. Cuando "a pesar de mi odio y mi aversión, lo que se hace presente es un mal para mí, entonces genera en mí, principalmente a nivel de la sensibilidad táctil, el dolor; y a nivel de los sentidos internos, en términos más generales, la tristeza". [28]

Dice Santo Tomás: "Se requieren dos cosas para el dolor: la unión con algún mal y la percepción de esta unión". [29] Se debe entender el mal como la ausencia de bien, "ausencia, en especial de vida, orden y plenitud: deformación, corrupción, límite, finitud, en suma, debilidad". [30] Una realidad que no tiene entidad ontológica sino que es un ente de razón, es una privación de bien, una privación de ser. "La causa del dolor es por ende un mal que causa un daño sentido", [31] se manifiesta en el orden biológico. El ser humano es el único ser capaz de tomar conciencia de su dolor, se sabe, se conoce, se percibe como doliente.

Todo ente tiende a través de un dinamismo perfectivo a su propia autorrealización, cuando no alcanza esos bienes propios que le corresponden por naturaleza, se produce un mal, o sea una privación de bien.

La posibilidad del mal se basa en el carácter finito y participado del ser humano, en cuanto ente natural, siendo posible la deficiencia y el mal. La posibilidad de decaer de su naturaleza es fruto de la ausencia de un orden y bien debido.

"Así lo explica Santo Tomás en la Suma Contra Gentiles: 'El mal está en la sustancia cuando a ésta le falta lo que tiene que tener por naturaleza, y por esto no es mal que un hombre no tenga alas, porque no le pertenecen naturalmente; y si no tiene cabellos rubios, esto no es un mal, ya que, aunque le corresponderían por naturaleza, no es necesario que tenga. Sería, en cambio, un mal si no tuviera manos, ya que por naturaleza tiene que tenerlas, si es perfecto; pero en cambio, esto no sería un mal para un pájaro'. Toda privación, por tanto, tomada estricta y propiamente, es de algo que se tiene que tener por naturaleza. Así, pues, la privación entendida de esta

[28] BLANCO, Guillermo, *Curso de Antropología Filosófica...*, op. cit., p. 332.

[29] SANTO TOMÁS DE AQUINO, *Suma Teológica...*, op. cit., I-II, q.35, a. 1.

[30] YEPES STORK, Ricardo, *Fundamentos de Antropología...*, op. cit., p. 442.

[31] Ídem.

forma, siempre incluye la razón del mal (*ratio mali*) (L. III, cap. 6)". [32]

Ahora bien, el dolor es de un sujeto que lo percibe y por ende lo padece y lo sufre. No existe un sufrimiento en sí mismo, sino que siempre corresponde a un sujeto que percibe el mal.

"El dolor no es una simple percepción sensorial, sino una verdadera resonancia interior de los sentimientos, de tal modo que la sensación es solamente un juego previo al núcleo del proceso doloroso, que tiene su origen en la psique. El dolor se interpreta como pasión del alma, que es suscitada a partir de una sensación de los sentidos". [33]

La sensación del dolor se produce simplemente frente a un daño exterior, mientras que la experiencia dolorosa involucra también la interioridad del sujeto; aquí se podría hablar de dolor interior o inclusive sufrimiento.

La experiencia dolorosa, trasciende el ámbito meramente físico, integrándose con toda la realidad humana, sus facul-

tades, memoria, imaginación, intelecto, sus características personales. Al integrarse adquiere un matiz nuevo, puede intensificarse o disminuirse, según diversos factores.

"La investigación contemporánea, producto de la colaboración entre médicos y científicos sociales, hace justicia a la complejidad del fenómeno doloroso mostrando que entre el estímulo que lo provoca y el dolor experimentado existen numerosos filtros, que disminuyen o acentúan su intensidad. Ciertas condiciones lo inhiben, como la relajación o la diversión; lo aumentan o lo difunden, como el miedo o la fatiga. El dolor vivido no es jamás una pura experiencia sensorial, sino más bien una percepción compleja, una manifestación que se integra a la experiencia acumulada de vida de un individuo y, en este sentido, simultáneamente sentida, evaluada e integrada en términos de significación y valor". [34]

Es necesario, hasta aquí, aclarar que la experiencia dolorosa, si bien es más amplia y compleja que la sensación de dolor, tiene su origen a nivel fisiológico y

[32] TORRALBA, Francesc, "El sistema sanitario de Navarra. El final de la vida", *Anales*, vol. 30, suplemento 3, Instituto Borja Bioética, (2007) [en línea], disponible en: <<http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol30/sup3/suple3a.html>> [consulta: 10/04/12].

[33] VILAR I PLANAS DE FARNÉS, Johannes, *Antropología...*, op. cit., p. 25.

[34] BUSTOS DOMINGUEZ, Reinaldo, "Elementos para una antropología del dolor: el aporte de David Le Breton", *Acta Bioética*, año VI, n. 1, (2000) [en línea], disponible en: <<http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v6n1/art08.pdf>> [consulta: 07/04/12].

biológico. La quiebra, el desgarró íntimo donde interviene la imaginación, la memoria y la inteligencia, es el dolor interior o sufrimiento.

La enfermedad está intrínsecamente vinculada al concepto de dolor, en cuanto en ella sobreviene un daño al organismo produciéndose una lesión o desorganización.

Ya se dijo que "no se siente tristeza, sino que la tristeza es la aversión del mal presente en cuanto sentida". [35] La tristeza, el sufrimiento, la experiencia dolorosa son fenómenos más amplios y complejos que la simple lesión dolorosa, pues implican la conciencia del mal. El sufrimiento humano supera el ámbito meramente corpóreo, encontrándose además integrado en el compuesto sustancial de cuerpo y alma. Adquiere, de esta manera, un sentido y significado antropológico y existencial.

3.3. El dolor desde la perspectiva hilemórfica

Desde lo dicho es importante rescatar que la enfermedad terminal conduce al paciente no solo a una situación de

dolor, sino sobre todo de sufrimiento. De hecho, cualquiera de estos tres conceptos, dolor, enfermedad y sufrimiento, no pueden ser debidamente comprendidos si no se lo hace desde la unidad sustancial de la persona humana.

La concepción hilemorfista que comprende al hombre como la unión sustancial entre cuerpo y alma (materia y forma) concibe al hombre como una realidad integrada.

El alma "es el principio de la vida, forma sustancial de la materia en las sustancias corpóreas. El alma es el acto primero del cuerpo". [36] Es el principio intrínseco de operaciones. Es el principio y origen de fenómenos psíquicos. Se debe considerar además la dimensión corpórea del hombre, pero para entenderla más acabadamente es necesario trascender una perspectiva meramente biológica y fisiológica, para descubrir el significado humano del cuerpo.

El ser humano no tiene cuerpo, sino que **es corpóreo**, ello implicará que la corporeidad adquiere un sentido diferente al meramente biológico y más complejo, desde el momento que está asumi-

[35] ARREGUI, Vicente y CHOZA, Jacinto, *Filosofía del hombre...*, op. cit., p. 232.

[36] GÓMEZ PÉREZ, Rafael, *Introducción a la Metafísica*, op. cit., p. 222.

do e integrado en la **totalidad** de la persona humana. La totalidad de la persona humana dota de un significado diferente a cada producto o acontecimiento humano. Por ejemplo, la sonrisa, puede ser comprendida simplemente como el resultado fisiológico de la intervención de ciertos músculos, pero ¿qué diferencia a una sonrisa de una mera mueca? La sonrisa, evidentemente, no puede entenderse simplemente desde la perspectiva fisiológica, sino que es expresión de algo más profundo, lo mismo que el llanto. La risa, el llanto, son manifestaciones humanas que evidencian una integración profunda y es por ello que es posible realizar un abordaje antropológico de las mismas. Lo mismo se puede decir del sufrimiento ¿Quién sufre? Sufre el hombre, como un ser integrado y complejo, como una unidad sustancial de cuerpo y alma, como un individuo con una personalidad determinada, un individuo inmerso en medio de factores culturales y sociales. Es por esto posible realizar un abordaje antropológico de la enfermedad y el dolor, porque son realidades que trascienden los aspectos meramente físicos y adquieren su significado más acabado desde la perspectiva integral de la persona humana.

“En los orígenes de la modernidad, Descartes concibe el dolor como mero

disfuncionamiento de la mecánica corporal. La física corporal o la biología tendrán desde entonces el privilegio del estudio de los mecanismos del influjo doloroso, para describirlo con la objetividad que se requiere para la comprensión de sus orígenes, su recorrido, su punto de llegada. La psicología o la filosofía ocupan de ahí en adelante un lugar secundario, restringidas tan solo a la anécdota de la subjetividad vivida del dolor”. [37]

La influencia del dualismo se traduce en la realidad actual en una concepción profundamente fragmentada de la persona, escindiendo la enfermedad del enfermo. Se establece una dicotomía en la realidad. En medicina se priorizó por mucho tiempo la realidad de la enfermedad, el cuerpo enfermo, el caso patológico, sobre la centralidad del paciente como persona en donde la enfermedad se manifiesta como un hecho biográfico único.

Este dualismo toma variados matices en la actualidad. Esta corriente lleva principalmente a un enfoque fragmentado de la persona, que se hace evidente sobre todo en el ámbito de la medicina. Existe una tendencia a escindir a la persona estudiando su enfermedad como un evento aislado, cuando su verdadera comprensión solo se alcanza desde una concepción

[37] BUSTOS DOMINGUEZ, Reinaldo, “Elementos para una antropología...”, op. cit.

integral, capaz de entender la dolencia como un todo complejo, resultante de una multiplicidad de factores.

Por otro lado, esta tendencia dualista no condice a un desprecio de lo corpóreo, sino a un borramiento del mismo. [38] Este fenómeno lleva al olvido de la existencia corpórea, el ritual de borramiento se logra "diluyendo el cuerpo en la familiaridad de los signos", [39] en rutinas cotidianas. Frente a esto, en la actualidad se impone una sobrevaloración del cuerpo joven, sano, perfecto. Sin embargo, esto conlleva un efecto en algunas personas que sigue profundizando la fragmentación del individuo y su aceptación de *ser corpóreos*. Un ejemplo interesante, frente a esto, es la reacción actual de algunos individuos frente al envejecimiento. "No se trata de un fenómeno exclusivamente corporal, aunque se expresa en la somaticidad del individuo. Si bien el mito de la eterna juventud se remonta al romanticismo, la obsesión por una corporeidad joven y dinámica se ha adueñado, de tal modo, de hombres y mujeres de nuestro tiempo, que identifican a la vejez con la enfermedad y la

decrepitud. Para la cultura contemporánea envejecer no es un proceso natural de todo viviente, del que el hombre pueda enorgullecerse, sino una patología que hay que ocultar y disimular". [40] No se encuentra asumida ni integrada la corporeidad a la propia existencia del individuo, por ello la presencia del anciano, el discapacitado, el enfermo, el moribundo, muchas veces perturba, se tiende a aislar, abandonar y negar estas realidades para no tener que enfrentarlas porque incomodan.

Lamentablemente, muchas veces la toma de conciencia de la corporeidad, la asunción de la misma, se realiza en la enfermedad. Se impone, se hace evidente, no se puede escapar a su realidad. Por ello, se vive como algo anti-natural, devastador. "Bergson considera al dolor como sensación local impotente. La tendencia a la huida que provoca el estímulo doloroso está enlazada con la imposibilidad de sustraerme a la realidad dolorosa; el dolor rompe la unidad de la persona". [41] Quizás, más que romper la unidad de la persona, el dolor lleva a la brutal toma de conciencia de su integra-

[38] Cfr. LE BRETON, David, *Antropología del cuerpo...*, op. cit., pp. 121-122.

[39] *Ibid.*, p. 135.

[40] LUKAC DE STIER, María L, "Ontología de la corporeidad la dimensión exterior de la persona humana", *Vida y Ética*, año 6, n. 1, Buenos Aires (junio, 2005), pp. 66-78 y p. 77.

[41] LUCERO, Ignacio, "Dolor y sufrimiento" en GARCÍA, José Juan (director), *Enciclopedia de Bioética*, cap. II: Naturaleza del dolor [en línea], disponible en: <<http://enciclopediadebioetica.com/index.php/todas-las-voces/168-el-dolor-y-el-sufrimiento-humano>> [consulta: 07/04/12].

ción, de su unión sustancial. Frente a esto "dice San Agustín en *I De libero arbitrio*, que por el dolor que sienten las bestias, aparece suficientemente cuánto desean las almas la unidad en el gobierno y animación de sus cuerpos. ¿Pues qué otra cosa es el dolor, sino cierta sensación violenta de división o destrucción?". [42] Se puede decir que para San Agustín el dolor es "un sentimiento que resiste a la división. El dolor corporal intenso, patentiza en nuestra conciencia la unidad sustancial de la persona; que se revela contra su disgregación". [43]

El dolor, la enfermedad, el sufrimiento, son claras demostraciones de la unidad sustancial de cuerpo y alma que constituye a la persona humana. La comprensión de estos fenómenos no se realiza nunca acabadamente de forma aislada, requieren un abordaje holístico de la realidad humana.

La experiencia del dolor provoca en el paciente una "resonancia vital y alteración afectiva", [44] llegando a tener "manifestaciones neurovegetativas (sudor, temblores, náuseas)" [45] que manifiestan,

una vez más, la integridad y unidad alma-cuerpo. [46]

Cuando el sufrimiento es muy intenso "golpea el fondo vital presentándose como un atentado a la integridad personal". [47] Por supuesto que la respuesta a esta situación depende de "la armonía de la unidad personal y su fuerza para repeler ataques de la agresión dolorosa". [48]

"El dolor vivido no es jamás una pura experiencia sensorial, sino más bien una percepción compleja, una manifestación que se integra a la experiencia acumulada de vida de un individuo y, en este sentido, simultáneamente sentida, evaluada e integrada en términos de significación y valor". [49]

El dolor y el sufrimiento no son manifestaciones malas en sí mismas, sino que será el mismo ser doliente el que puede darle sentido a ese dolor, resignificándolo.

"Se dice una cosa buena o mala por la suposición de otra, como la vergüenza se considera ser un bien, supuesta una

[42] SANTO TOMÁS DE AQUINO, *Suma Teológica...*, op. cit., I-II, q.36 a. 3.

[43] LUCERO, Ignacio, "Dolor y...", op. cit.

[44] VILAR I PLANAS DE FARNÉS, Johannes, *Antropología...*, op. cit., p. 50

[45] Ídem.

[46] Cfr. ídem.

[47] Ídem.

[48] Ídem.

[49] BUSTOS DOMINGUEZ, Reinaldo, "Elementos para una antropología...", op. cit.

acción torpe cometida, según dice *IV Ethic*. Así, pues, supuesto algo contristable o doloroso, pertenece a la bondad que uno se entristezca o se duela del mal presente, pues el no entristecerse o no dolerse no podría ser sino, o por no sentirlo, o por no juzgarlo contrario a sí, y ambas cosas son manifiestamente un mal. Por lo tanto, pertenece a la bondad que, supuesta la presencia del mal, se siga la tristeza o el dolor". [50]

3.4. Carácter teleológico del dolor

La imperfección del mal radica en su ausencia o carencia de bien, por ende, la razón del sufrimiento no se encuentra en sí mismo, sino en función de un bien que no se tiene. El dolor y el sufrimiento se experimentan en esa falta de plenitud.

De allí, que el dolor y el sufrimiento puedan tener un carácter teleológico. Puede significar la ruina o una posibilidad de crecimiento interior. La aceptación del sufrimiento no significa una mera sumisión pasiva sino una posibilidad libremente asumida de integrar creativamente el dolor a la propia biografía. Por ello, algunos expresan que la enfermedad (como el cáncer) provoca una

suerte de ruptura biográfica, como si el relato de la propia vida estuviera dividido en un antes y un después de la enfermedad.

La pregunta por el sentido del dolor está dirigida hacia el mismo doliente que tiene la posibilidad de integrar creativamente su sufrimiento en la construcción de su personalidad. No implica una mera aceptación del mismo, sino que para poder aceptarlo hay que trascenderlo, hay que ir más allá del sufrimiento.

El dolor se encuentra involucrado intrínsecamente en la vida de la persona, es un fenómeno que se encuentra íntimamente vinculado con la existencia humana. El sufrimiento modifica al individuo tanto en su relación consigo mismo como con el entorno.

Existen diversos tipos de sufrimientos y diversos grados (no es lo mismo la vivencia de un enfermo crónico que la de aquel que se ve afectado por una enfermedad pasajera). Sin embargo, es posible afirmar que el sufrimiento puede cambiar los hábitos, sentimientos y la percepción de la vida marcando un antes y un después.

[50] SANTO TOMÁS DE AQUINO, *Suma Teológica...*, op. cit., I-II, q.39, a.1.

Dice León Bloy: "Sufrir pasa, haber sufrido no pasa jamás". [51] El sufrimiento es una posibilidad de crecimiento y maduración.

3.5. La persona humana como ser doliente

Es importante, a los fines de realizar un análisis antropológico completo del enfermo terminal, detenerse a repensar el valor y la dignidad de la vida humana, desde su concepción hasta su muerte. Todo esto con el objetivo de rescatar el valor y dignidad de la persona humana sufriente.

Cabe iniciar la reflexión a partir del concepto metafísico de naturaleza, el cual hace referencia a la esencia pero en el orden operativo. Es decir, se admite la existencia de algo determinado, estructurado, ordenado, de donde proviene un consecuente dinamismo. Se cuestiona hoy el concepto de **naturaleza**, sobre todo "emparentado con la causa formal y final". [52] Es decir, con la idea de que existe una realidad permanente en el sujeto humano, esencial, que lo define en cuanto tal y de donde emana un dinamismo consecuente con dicha esencia.

Desde el realismo filosófico se puede afirmar que la naturaleza (en este caso en el viviente humano) es algo dado, que posee en sí misma el principio de todo cambio; a su vez, de aquí proviene un movimiento regular y constante. [53] "Pues en todo ente su esencia es su principio estructural y configurativo que determina al ente en su especie, pero al mismo tiempo, la esencia es el principio radical de operaciones, por lo que la esencia hace que el ente sea tal y que **actúe de tal manera**". [54]

La naturaleza a la que refiere el realismo hoy no existe, sino que se afirma que la naturaleza humana resulta de una construcción, haciendo depender dicho concepto de ciertos parámetros accidentales (accesorios) establecidos socialmente. Dicha posición dista mucho de ser coherente y de responder adecuadamente a la realidad.

Frente a esta realidad, la propuesta de diálogo en una sociedad pluralista debe partir de una base común incuestionable que debe ser la dignidad de la persona humana (por supuesto este punto de partida no está exento de equívocos, es decir, a veces en nombre de un supuesto

[51] VILAR I PLANAS DE FARNÉS, Johannes, *Antropología...*, op. cit., p. 72.

[52] Cfr. DONADIO MAGGI DE GANDOLFI, María Celestina, *Biodiversidad y Biotecnología. Reflexiones en Bioética*, Buenos Aires, EDUCA, 2004, p. 16.

[53] Cfr. ídem.

[54] *Ibid.*, p. 32.

personalismo defensor de la vida se defienden prácticas irrespetuosas de la dignidad e integridad de la persona).

Es vital en este ámbito repensar filosóficamente estos conceptos para no caer en el grave error de querer tergiversar la realidad a partir de teorías.

El ser humano tiene una naturaleza racional, es decir que ésta es una característica esencial que va a permitirle operar racionalmente. La racionalidad, al ser una nota que define la naturaleza humana, no es necesario que esté como una operación en acto. En este sentido, una persona que duerme, un feto, un discapacitado son personas. La falta de manifestaciones racionales no implica necesariamente que no sea una persona.

La naturaleza es principio de operaciones a través de las potencias operativas. Se trata de potencias activas capaces de producir un tipo específico de actos. Estas potencias subsisten en el sujeto de cuya naturaleza se derivan. Son accidentes fundamentalísimos que emanan necesariamente de dicha naturaleza.

“Las potencias se distinguen realmente de la naturaleza (la naturaleza

permanece; las potencias pueden actuar o no actuar); y las potencias se distinguen realmente también de los actos (porque puede darse la potencia sin que actúe)”. [55]

Para entender esto se debe recordar un principio filosófico básico: el **obrar sigue al ser**, ello significa que el sujeto obra porque es y no viceversa. Sin embargo, es cierto que el modo en que el ser humano conoce la realidad es diferente, a través de los productos, las manifestaciones, lo dinámico, deducimos lo permanente, en definitiva el ser de las cosas.

La persona en cuanto ser sufriente posee una dignidad intrínseca que reclama ser reconocida y respetada. En el fondo existe un intento de eliminar al sujeto, haciendo depender su realidad de su comportamiento, acciones o inclusive de su reconocimiento social. La ciencia y la filosofía no pueden cometer el error de negar la realidad, ella se impone, ésta debería ser acogida, analizada para intentar comprenderla, no manipularla en función de otros intereses. Eso es un imperativo moral.

Desde el momento de la concepción hasta el momento de la muerte de la persona humana no hay saltos ontológicos.

[55] GÓMEZ PEREZ, Rafael, *Introducción a la Metafísica*, op. cit., pp. 131-132.

Cabe afirmar, por lo tanto, que se debe rescatar el estatuto de persona humana del enfermo terminal.

El concepto metafísico de persona es tomado por la filosofía occidental a partir de su uso teológico en la edad media (solo existía en el ámbito jurídico).

“La persona supone una dignidad en el orden del ser, la naturaleza, en cambio significa una determinación en la operación vital ordenada a un fin. Mas, la naturaleza no dice primariamente *límite* sino, por el contrario, capacidad de operación vital ordenada a un fin y consecuentemente capacidad de superación”. [56] Por lo tanto, la distinción entre naturaleza y persona es la distinción entre términos de mayor y menor extensión no entre términos opuestos. La dignidad de subsistir en una naturaleza racional es lo que hace al individuo persona.

Por lo tanto, la noción de persona abarca la de naturaleza humana pero la trasciende. Como persona no estoy al servicio de mi naturaleza, como los animales inferiores, sino que mi naturaleza está al servicio de mi persona.

Hablar del enfermo terminal como persona nos plantea el imperativo y

compromiso moral de garantizar su protección y respeto. Desde esta perspectiva sería válido cuestionar todo accionar que atente contra la integridad del mismo.

La cuestión moral está aún más presente en aquellas circunstancias en que la persona humana es más frágil y vulnerable, el inicio y el fin de la vida, la enfermedad y el dolor, la discapacidad, etc.

Sin embargo, hay que ser cautelosos pues, a veces, se acomoda el discurso ético a ciertos conceptos hábilmente manipulados. De hecho, a veces, en nombre de cierto personalismo se defienden prácticas irrespetuosas con la integridad y la dignidad de la persona. Hoy, por ejemplo, se sostiene la humanidad del embrión pero no su entidad de persona, cuando en realidad su dignidad y personalidad sobrevienen de la subsistencia en una naturaleza racional.

4. ANÁLISIS ANTROPOLÓGICO DE LA ENFERMEDAD

Para realizar un análisis desde la Bioética de los conceptos de enfermedad y dolor, cabría plantearse primeramente el concepto de Salud, dado por la OMS.

[56] BASSO, Domingo, *Los Fundamentos de la Moral*, 2da. ed., Buenos Aires, EDUCA, 1997, p. 136.

La Organización Mundial de la Salud la define de la siguiente manera: "La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. La cita procede del Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, que fue adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (*Official Records of the World Health Organization*, n. 2, p. 100), y entró en vigor el 7 de abril de 1948. La definición no ha sido modificada desde 1948". [57]

Desde la definición de la OMS se concibe un concepto de salud utópico y difícilmente realizable. La frase "no solamente ausencia de afecciones o enfermedades" implica un doble equívoco, entender la salud como la ausencia de enfermedades **y algo más**, un bienestar extra que se tiene que extender a lo físico, psíquico y social. Se ve, en esta perspectiva del concepto de salud, excluida a una gran mayoría de la población mundial. Se describe un concepto totalmente inalcanzable y no valora otras posibilida-

des de bienestar o de salud, aun padeciendo algún tipo de afección.

Aun así, la definición tuvo la virtud de trascender el aspecto físico y biológico de la enfermedad, teniendo en cuenta su componente subjetivo. De todas formas se sobredimensiona este componente, pues aspira a un **completo bienestar**, lo cual es imposible de alcanzar para un sujeto finito susceptible de deficiencias y deterioros. Pero es aún más difícil cuando dicho bienestar es evaluado subjetivamente.

Hoy se han diversificado las enfermedades crónicas y es posible que las personas que las padecen alcancen ciertos niveles de bienestar pudiendo, inclusive, desenvolverse con cierta autonomía en sus tareas cotidianas. Dichas personas, dentro de su condición, podrían en realidad considerarse sanas (ejemplo: un diabético insulino dependiente de cuarenta años de diabetes, es capaz de llevar una vida prácticamente normal).

El concepto "completo, no es por lo tanto, operativo ni mensurable", [58] de hecho una persona con una enfermedad

[57] ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, *Preguntas más frecuentes* [en línea], disponible en: <<http://www.who.int/suggestions/faq/es/index.html>> [consulta: 25/04/10].

[58] FERREIRA, Ricardo, *¿Debería modificarse la definición de salud de la OMS?* [en línea], disponible en: <<http://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=72079>> [consulta: 12/04/12].

crónica puede alcanzar ciertos niveles de bienestar y un deportista puede alcanzar niveles superiores.

El concepto de bienestar posee tal extensión en esta definición que todos los aspectos de la vida de una persona serían susceptibles de ser medicalizados.

Este concepto de salud de la OMS es demasiado amplio y utópico, además su carácter de inalcanzable lleva a una consecuente medicalización de la vida. De hecho, la imposibilidad de alcanzar un bienestar total en todo ámbito, lleva a considerar como enfermedades a realidades que antes no lo eran.

Es necesario estudiar la salud desde una perspectiva transdisciplinar, capaz de trascender el enfoque puramente biológico, en vistas a un abordaje más humanizador. La salud, desde su perspectiva fisiopatológica, interfiere a nivel subjetivo del paciente produciendo un determinado padecimiento; de la misma manera, tendrá su repercusión social, pues será la condición de posibilidad para el desenvolvimiento adecuado del sujeto. La salud no es un mero estado, sino que es un proceso donde intervienen

diversos factores que alcanzan un equilibrio dinámico e inestable.

Se plantea la necesidad de redefinir el concepto de salud y enfermedad desde una perspectiva más realista y, por ende, operativa.

El concepto de enfermedad está íntimamente vinculado con el de salud. De hecho, la enfermedad es un concepto relativo al de salud. "No puede haber ningún concepto filosófico de enfermedad, a no ser que se haya captado antes el *logos* de la salud. Es imposible concebir la enfermedad como un *ens*, un algo sustancial que penetra en el hombre y le abandona después al modo de una realidad demoníaca y mágica". [59] La enfermedad tampoco tiene una entidad propia, sino que debe abordarse como un modo de ser del hombre. "La enfermedad se forma siempre por la aparición de un relativo *no siendo sobre un siendo*". [60]

Por ende, es necesario comenzar definiendo qué es la salud (no es posible deducir lo normal de lo patológico), para desde allí comprender la enfermedad. Por ello, tampoco puede entenderse la salud como la ausencia de enfermedad.

[59] FREIHERR VON GEBSTTEL, V. E., *Antropología Médica*, Madrid, Rialp, 1966, p. 456.

[60] Ídem.

La enfermedad es un mecanismo de respuesta positivo, del cuerpo, frente a un mal.

“La salud de la persona se configura como un equilibrio dinámico, caracterizado por la precariedad y la intrínseca limitación de la naturaleza humana, que necesita ser continuamente restituido sin alcanzar jamás una total completitud”. [61] Según Calipari el estar bien es el resultado de un armónico equilibrio entre la dimensión orgánica, psicológica, socio-ambiental y ético-espiritual, teniendo en cuenta que la condición humana está caracterizada por la parcialidad. [62] No se puede hablar de un equilibrio perfecto y de un total bienestar. Solo es posible dentro de los límites y condicionamientos de la naturaleza humana alcanzar un equilibrio relativo.

Calipari considera a la salud como una favorable modalidad de ser, o una positiva (pero mutable) condición existencial que facilita al hombre su desenvolvimiento y la realización de sus actividades. Pero no constituye un valor absoluto, ni constituye un bien intrínseco de la persona humana. Ello implicará que

ante su ausencia no se vería disminuido el valor esencial de la persona ni su posibilidad de autorrealización. [63]

Por ello, la salud y la enfermedad no tendrán en el contexto de la persona una significación meramente biológica, sino que adquieren en el sujeto un valor antropológico, ya que afectan integralmente a la persona.

Es necesario plantearse que si bien la salud posee un valor en la vida humana, no constituye un valor supremo, de hecho puede subordinarse a otros bienes superiores. Sin embargo, el concepto de salud posee como presupuesto “la subsistencia de la vida física del individuo, solo de una persona viviente se podrá promover y curar el estado de salud”. [64] Por lo tanto, la salud es un recurso para la vida, su condición de posibilidad que facilita la realización del sujeto no constituye el objetivo de la vida.

En este contexto, hay que tener presente los alcances del **derecho a la salud**, de hecho no es posible garantizar a todos los individuos de una sociedad un estado de salud pleno. Lo que sí se puede garan-

[61] CALIPARI, Maurizio, *Curarse y hacerse curar. Entre el abandono del paciente y el encarnizamiento terapéutico*, Buenos Aires, EDUCA, 2007, cap. 1, p. 42.

[62] Cfr. ídem.

[63] Cfr. íbid., pp. 42-44.

[64] Ídem.

tizar es la existencia de condiciones de vida saludable, medios adecuados para la prevención, la promoción y la conservación de la salud. Por otro lado, la comprensión de la salud como un estado de completo bienestar y la consecuente subjetividad e inconmensurabilidad de este concepto, complican aun más los alcances de este derecho.

4.1. Los conceptos de salud y enfermedad en Georges Canguilhem

Georges Canguilhem fue un filósofo y médico francés (1904–1995), especializado en epistemología e historia de la ciencia. Tuvo una gran influencia intelectual en Michel Foucault.

Para hablar de la salud y la enfermedad, Canguilhem introduce el concepto de normalidad. En su obra *Lo normal y lo patológico* considerará que lo normal es aquello compatible con la vida, no es simplemente un promedio estadístico.

Se puede decir que “una persona es normal, en el sentido restricto de compatibilidad con la vida, aunque no pueda

ser considerada como *saludable*. Y esto se fundamenta en la incapacidad que caracteriza a esta persona para vivir en un medio diferente, en un medio que no sea restrictivo y controlado en relación al cual ya ha conquistado un estado de equilibrio. En este caso, como en otros, pensemos en ciertas malformaciones o afecciones. Una persona puede ser normal en un medio determinado y no serlo delante de cualquier variación o infracción del mismo”. [65]

“Si lo normal no tiene la rigidez de un hecho de obligación colectiva sino la flexibilidad de una norma que se transforma en su relación con condiciones individuales, es evidente que la frontera entre lo normal y lo patológico se hace imprecisa”. [66] “La frontera entre lo normal y lo patológico es imprecisa para los múltiples individuos considerados simultáneamente pero es sumamente precisa para un solo individuo considerado sucesivamente”. [67]

Es posible que el individuo alcance cierto equilibrio dentro de ciertas determinadas condiciones. El concepto de normal alude al de normatividad biológica

[65] CAPONI, Sandra, *George Canguilhem y el estatuto epistemológico del concepto de salud*, Universidad Nacional de Santa Catarina [en línea], disponible en: <<http://www.scielo.br/pdf/%0D/hcsm/v4n2/v4n2a05.pdf>> [consulta: 17/04/12].

[66] CANGUILHEM, Georges, *Lo normal y lo patológico*, Trad.: Ricardo Potschart, 2da. ed., México, Siglo XXI Editores, 1978, p. 138.

[67] Ídem.

ca, pues es el mismo individuo el que establecerá las condiciones necesarias para su desarrollo adecuado.

“Si existen normas biológicas, es porque la vida, al no ser sumisión al medio ambiente, sino institución de su propio medio ambiente, por ello mismo pone valores no solo en el medio ambiente sino en el mismo organismo. Denominamos a esto *normatividad biológica*”. [68]

“Lo característico de la salud, es la capacidad de superar la norma que define lo momentáneamente normal, la posibilidad de tolerar infracciones a la norma habitual y de instituir normas nuevas en situaciones nuevas. La salud es un margen de tolerancia, respecto a las infidelidades del ambiente”. [69]

La flexibilidad del organismo saludable permite su adecuación y adaptación a diferentes condiciones. La salud permite inclusive establecer nuevas normas. Un atleta, por ejemplo, puede alcanzar un margen superior de tolerancia, gracias al entrenamiento.

De hecho, Canguilhem admite que existen condiciones ambientales como la

alimentación, el ejercicio, la higiene, etc. que favorecen la capacidad del organismo de tolerar infracciones.

“La enfermedad es una reducción del margen de tolerancia con respecto a las infidelidades del medio ambiente”. [70]

“El estado patológico no está constituido por la ausencia de toda norma. La enfermedad es aún una norma de vida, pero es una norma inferior, en el sentido de que no tolera ninguna desviación de las condiciones de las que se vale, puesto que es incapaz de transformarse en otra norma. El ser vivo enfermo está normalizado en condiciones de existencia definidas y ha perdido la capacidad normativa, la capacidad de instituir diferentes normas en condiciones diferentes”. [71] Las condiciones del enfermo están disminuidas; es capaz de encontrar cierto equilibrio dentro de límites determinados, su margen de tolerancia es reducido.

Desde la propuesta de Canguilhem se podría decir que el concepto de bienestar propuesto por la OMS es concebido en términos de normalidad. Los parámetros para establecer esta normalidad son estadísticos, pero sobre todo sociales e

[68] *Ibid.*, p. 175.

[69] *Ibid.*, pp. 149-150.

[70] *Ibid.*, p. 151.

[71] *Ibid.*, p. 139.

individuales. Cualquier variación del sujeto que lo aleje de dicho bienestar, será interpretada como patológica (no como una variación de las normas) y será susceptible de ser medicalizada. [72]

Para Canguilhem, la salud no puede ser entendida en términos de bienestar sino de un margen de tolerancia flexible, reestructurable y personal. Caben ciertas variaciones en el sujeto, sin necesidad de que las mismas sean interpretadas como patológicas. La percepción del inicio de la enfermedad, del límite entre la salud y la enfermedad, solo puede ser percibida por el sujeto. Según este autor, no cabe una diferencia meramente cuantitativa entre salud y enfermedad, sino esencial.

4.2. La enfermedad y sus posibilidades

La enfermedad grave, como la crónica, conlleva una experiencia antropológica que trasciende el plano corpóreo alcanzando el existencial. La comprensión de esta verdad no dualista permite al sujeto asumirla de una manera diferente. La posibilidad del paciente crónico de avanzar a nuevos niveles de bienestar en el contexto de su patología permite una comprensión **más realista de la salud**. Cabe preguntarse, en este sentido, qué alcance tiene el concepto de salud en la práctica médica.

Aun así, la enfermedad conlleva una experiencia de escisión, de disgregación, ante la cual la existencia se resiste. Los eventos corpóreos y dolorosos llegan a controlar, a veces, al sujeto en su relación con los otros y con el mundo. Se revela una pérdida de equilibrio. Sin embargo, la enfermedad deja en evidencia, por otro lado, la unidad sustancial y la integración del sujeto. Esto ocurre en la medida en que la dolencia trasciende la dimensión biológica transformándose en una manifestación de la persona humana. La dolencia física repercute en otros ámbitos del ser humano. Su repercusión en otros aspectos de la persona lleva a considerar como insuficiente aquel intento de abordar la enfermedad solo desde la perspectiva biológica.

Lamentablemente, muchas veces se tiende a realizar un análisis fragmentado de la enfermedad, llegando a abordarla inclusive desde tres enfoques diferentes: el aspecto biológico y fisiológico; el subjetivo, es decir la enfermedad en cuanto padecimiento; y el social, es decir, los significados y connotaciones sociales que dicha enfermedad y consecuente padecimiento, adquieren. En este último aspecto se puede poner de ejemplo el *padecimiento cancerígeno* que posee una carga significativa sumamente negativa en el contexto de la sociedad actual, conside-

[72] CAPONI, Sandra, *George Canguilhem...*, op. cit.

rándolo como una enfermedad que indefectiblemente conduce a la muerte. Sin embargo, hoy existen algunos cánceres potencialmente curables. Es por ello que sin ser un factor determinante, el ideario social, la información, la comunicación con el médico, pueden favorecer o empeorar la vivencia del sujeto de su propio padecimiento.

Es posible comprobar que el dolor y la enfermedad no constituyen una mera representación mental que localizamos sobre una parte de nuestro cuerpo, sino que modifica física, psíquica, mental y espiritualmente nuestra forma de ser en el mundo. Obviamente en esta situación el enfermo atravesará una etapa de no reconocimiento de su patología, una incapacidad de proyectarse existencialmente desde esta nueva condición. El conocimiento de la realidad y las posibilidades existenciales del sujeto están en íntima referencia con su realidad corpórea. Hay una multiplicidad de conexiones significativas que el sujeto va entretejiendo, las cuales se ven modificadas en la enfermedad.

Frente a esto, el profesional de la salud y la familia podrían asistir al paciente a reformular estas conexiones

significativas, mejorando de este modo su calidad de vida. Es necesario que el paciente comprenda la salud no como la mera ausencia de enfermedad sino como una condición existencial íntimamente vinculada con su proyecto vital. La posibilidad de resignificar, de reformular o restablecer hilos intencionales con la realidad, le permitirá al paciente retomar el control de sí mismo.

La corporeidad es la manera humana de ser en el mundo y asumir la patología de la forma dicha anteriormente, le permite al sujeto volver a reencontrarse a sí mismo en la realidad.

Aprender los nuevos límites y posibilidades del sujeto enfermo es importante para que los mismos puedan reorganizar sus vidas estableciendo nuevas prioridades y metas de una manera realista. [73]

4.3. En síntesis

Evidentemente el concepto de salud que propone la OMS es utópico y poco operativo. Por ello cabe, a partir de todo lo visto, tratar de aproximarse de una manera realista y acabada a los conceptos de salud y enfermedad.

[73] Cfr. WILDE, Mary W, "Embodied Knowledge in Chronic Illness and Injury", *Nursing Inquiry*, 200, 10 (03), pp. 170-176 [en línea], disponible en: <<http://www.who.int/suggestions/faq/es/index.html>> [consulta: 25/04/10].

Primero que nada, queda claro que la salud no es la ausencia de enfermedad. Al contrario, la salud tiene una entidad ontológica, posee una realidad sustancial, mientras que la enfermedad se encuentra en el ámbito del no ser, no posee entidad propia, sino que debe ser entendida como un modo vulnerable de ser del hombre.

Si bien ontológicamente la enfermedad *no* es, antropológicamente adquiere una entidad real, propia, que caracteriza de un modo particular a quien la padece y que modifica biográficamente a la persona. Cuando la enfermedad grave es superada, la vida de la persona puede ser dividida en un antes y un después de la enfermedad.

La enfermedad constituye, por ende, un modo de ser del sujeto y un mecanismo de respuesta positivo frente a un mal.

Respecto al concepto de salud, la pretensión de definirla como un completo bienestar constituye un criterio subjetivo e inconmensurable.

Además se dijo que no cabe hablar de un estado sino de un proceso. Y más aun de una condición existencial, que al igual

que la enfermedad, reclama un abordaje transdisciplinar ya que es una realidad que trasciende los aspectos meramente biológicos del ser humano.

La salud constituye una condición de posibilidad para el desarrollo de toda actividad humana. Aunque su ausencia no impide lograr la autorrealización de la persona. Afecta integralmente a la persona, sin embargo, no es un valor supremo, no es el objetivo de la vida, sino un recurso para la vida.

Se podría ensayar una definición de salud diciendo que: es un proceso dinámico, capaz de alcanzar un equilibrio adecuado, a través de la "administración autónoma del margen de riesgos, tensiones y malestares" [74] susceptibles de ser padecidos por una naturaleza intrínsecamente contingente y vulnerable.

5. EL ENFERMO TERMINAL

El paciente con enfermedad terminal debe realizar una reacción de adaptación a la que se denomina proceso terminal, para lograr reformular su sentido de la vida y reencausar su proyecto vital al tomar conciencia del inminente límite.

[74] CAPONI, Sandra, *George Canguilhem...*, op. cit., p. 300.

Se puede decir que "la adaptación es una constante en la vida de los seres humanos, y una respuesta a los diferentes acontecimientos de nuestro entorno, que ocasionan descompensaciones, desequilibrios, y alteraciones de nuestras pautas de conducta". [75] Este proceso de reestructuración, en el paciente terminal, será fluctuante en el tiempo.

Kübler-Ross describe este proceso de adaptación "como una sucesión de estadios o fases transitorias que se suceden de forma lineal en el tiempo; y que varían individualmente en duración e intensidad, pueden superponerse entre ellas e incluso omitirse". [76] Estas fases son: shock, negación, enfado, negociación o pacto, depresión, aceptación. [77]

La variación en la vivencia de los estadios se produce por las características particulares del enfermo. Estas fases son orientativas de reacciones posibles y habituales del paciente frente a su enfermedad.

No todos los pacientes llegan a recorrer todas las etapas e, inclusive, no todos llegan a la etapa de la aceptación.

Es vital para el paciente, a lo largo de todo este proceso, conservar la esperanza, lo cual no se logra mintiéndole, sino compartiendo con él la posibilidad de algo inesperado. [78]

"Los pacientes no tienen por qué seguir el proceso habitual (negación, ira, negociación, depresión, aceptación). La mayoría de los pacientes experimentan dos o tres fases de manera simultánea y no siempre en el mismo orden. Sin embargo la regresión desde la fase de aceptación implica una falta de acompañamiento y atención adecuada del paciente". [79]

Para comprender la manera en que el paciente terminal atraviesa estas fases hay que tener en cuenta que su enfermedad va acompañada, muchas veces, por un sufrimiento y un dolor que trasciende lo físico y modifica integralmente al sujeto. Para comprender esto, en cuidados paliativos se hace referencia al concepto de dolor total.

El concepto de **dolor total** es usado por primera vez por Cicely Saunders para

[75] GARCÍA CAMBA, Eduardo, *Manual de Psicooncología*, Madrid, Aula Médica, 1999, p. 316.

[76] Ídem.

[77] Cfr. *ibíd.*, pp. 316-318.

[78] Cfr. KÜBLER-ROSS, Elisabeth, *Sobre la muerte y los moribundos*, Trad.: Neri Daurella, 4ta. ed., Barcelona, Grupo Grijalbo Mondadori, 1993, p. 180.

[79] Cfr. KÜBLER-ROSS, Elisabeth, *Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido*, Trad.: Elena Barrutia, Buenos Aires, Ediciones Martínez Roca, 1998, p. 34.

caracterizar la experiencia dolorosa que atraviesa el paciente terminal, la cual integra los aspectos físicos del mismo con otros sociales, emocionales, espirituales y psicológicos. El dolor, en este sentido, trasciende el aspecto físico comprometiendo la existencia como un todo. Es el resultado de todos los factores enumerados que participan integradamente en la caracterización de la experiencia dolorosa. Por ello su abordaje requiere una perspectiva transdisciplinar.

Es importante tener en cuenta que la familia o el entorno cercano también pasa por estas fases, aunque no simultáneamente con el paciente. De hecho la familia siempre va más atrasada.

Pueden existir una serie de factores que modifiquen o interfieran en el proceso de adaptación. Entre ellos cabe mencionar: los síntomas, el dolor, la comunicación con el médico y la familia, la evolución de la enfermedad, las características personales del paciente, las repercusiones físicas de la enfermedad (lesiones, deformidades, pérdida de cabello) que repercuten en la imagen corporal, los objetivos del paciente, la contención familiar o su ausencia.

Estos aspectos deben ser tenidos en cuenta para lograr una mejor atención del paciente y su familia. Sobre todo si se tiene en cuenta al paciente como un ser integrado, una unidad sustancial de cuer-

po y alma; es claro que el sufrimiento y el dolor tendrán su repercusión en todos estos ámbitos y hay que tenerlos en cuenta para lograr un verdadero alivio.

El enfermo terminal es un paciente vivo capaz de hacer cosas; y el médico puede y debe implementar acciones paliativas. La terminalidad de la enfermedad no debe implicar resignación y pasividad.

La aceptación de la propia muerte, la conciencia de la finitud, de lo acotado del tiempo, acarrea la posibilidad de resignificar el sentido de la vida y de vivir más intensamente. Por ello, el problema no es la muerte sino la vida, la incapacidad de comprender la naturaleza finita de la misma. ¿Cómo se puede vivir sabiendo que se va a morir? ¿Cómo se vive con los dolores y la sintomatología propia de la enfermedad?

No hace falta buscar un sentido en el futuro, sino de encontrar un sentido en lo vivido. Aceptar la muerte conlleva la valoración de la vida. Por eso, no implica una mera actitud pasiva de dejarse morir o resignarse a morir.

La fase terminal obliga a una reformulación, una recapitulación, implica un balance, una revisión, una necesidad de encontrar el sentido de lo vivido, de recuperar valores, para desde ahí darle sentido a la muerte.

6. HISTORIA Y VALORACIÓN HISTÓRICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Normalmente "la atención médica se dirigía primordialmente a la curación de enfermos rehabilitables, y los esfuerzos paliativos dedicados a aquellos enfermos no curables y destinados irremediablemente a la muerte eran una molestia apenas tolerada". [80]

"La medicina paliativa inició su desarrollo en el campo de la enfermedad oncológica, mientras que hoy en día incluye a cualquier paciente afectado de una enfermedad progresiva e incurable con un pronóstico de vida limitado: ancianos, enfermos de SIDA, pacientes con enfermedades neurológicas degenerativas, etc." [81]

Hoy el médico se encuentra con relativa frecuencia frente a un paciente irreversiblemente destinado a la muerte. Esta situación generará la necesidad de replantear los objetivos de la práctica médica respecto a este tipo de paciente. La enfermedad terminal genera una situación diferente donde se encuentran tres factores: el paciente, el equipo

médico y la familia. Cada uno acarrea sus miedos, expectativas y dudas.

Para el equipo médico es especialmente difícil enfrentarse a un enfermo terminal, ya que la imposibilidad de implementar alguna práctica terapéutica tradicional para poder curar al paciente lleva al profesional a una sensación de frustración. Es aquí donde, precisamente, los cuidados paliativos entrarían en escena, brindando soluciones prácticas.

Los cuidados paliativos se dirigen a controlar síntomas, acompañar al paciente y sus allegados y a disminuir la angustia.

"Se considera generalmente que los cuidados terminales o paliativos se dirigen a pacientes que cuentan con ciertas características específicas, a saber:

a- Se ha llegado a formular un diagnóstico clínico con exactitud y firmeza.

b- La muerte no parece hallarse lejana, es decir, resulta predecible.

c- El enfermo no puede aspirar a la curación de su enfermedad -pues ésta ha llegado a un estadio muy avanzado que compromete irreversiblemente su existencia-, pero sí a una mejora en la cali-

[80] CECCHETTO, Sergio, *Curar o cuidar. Bioética en el confín de la vida humana*, Buenos Aires, Ad-Hoc Villela Editor, 1999, cap. I, p. 20.

[81] BLANCO, Luis Guillermo, *Muerte digna: consideraciones bioéticas-jurídicas*, Buenos Aires, Ad-Hoc, 1997, p. 57.

dad de vida que le resta. Ello supone que el esfuerzo médico depondrá su impulso restaurativo a favor de cuidados y tratamientos de naturaleza paliativa". [82]

Sobre los criterios de terminalidad, "la Sociedad Española de Cuidados Paliativos considera que esta etapa de la enfermedad (y de la vida) se caracteriza por:

a- Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

b- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.

c- Falta de probabilidades razonables de respuesta a los tratamientos específicos.

d- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes". [83]

Si se tiene en cuenta el pronóstico de vida inferior a seis meses, se ve claramente que es un criterio bastante criticable. Pues existen enfermos terminales con un pronóstico de más de seis meses en los cuales sería interesante ir implementando cuidados paliativos.

Lamentablemente, los cuidados paliativos en algunos casos tardan en llegar, en otros casos están totalmente ausentes en el sistema de salud. En este último caso, el paciente continuará con un tra-

tamiento activo (que no lo llevará a la curación ni al alivio) o será abandonado, pues desde la terapéutica tradicional no hay nada que hacer.

Es necesario pensar la realidad de estos pacientes, ya no desde la enfermedad, sino desde el enfermo. La posibilidad de abordaje de esta realidad será desde un enfoque antropológico integral.

El título del libro de Sergio Cecchetto *Curar o Cuidar* replantea de una manera novedosa el quehacer del médico. El curar es un deber primordial de la práctica médica tradicional, o al menos el aliviar el dolor. El cuidar cuando no se puede curar, el pensar creativamente estrategias de acción para que el paciente junto a su familia transite de la mejor manera el proceso del morir, es un imperativo moral.

El imperativo moral de **cuidar** al paciente en proceso de morir se plantea como una urgencia frente al dolor y al padecimiento humano.

"Los enfermos, monumentos vivos de la fragilidad y la decadencia, señalan la dimensión profundamente humana del padecimiento; y por tal motivo el equipo médico no dispone de otro camino que

[82] CECCHETTO, Sergio, *Curar o cuidar*, op. cit., cap. I, p. 22.

[83] MEDYLEWSKI, Marcelo (compilador), *Haciendo el Hospice. Crónicas y apuntes* (Hospice San Camilo), Buenos Aires, Dunken, 2004, p. 13.

colocarse junto a ellos para poder elaborar estrategias paliativas o métodos terapéuticos. Cualquier otra opción es reduccionista y tiende a minimizar la posibilidad de una existencia humana significativa". [84]

Este es, quizás, el punto clave de todo el planteo, el enfermo terminal tiene una entidad antropológica particular que debe ser tenida en cuenta y que nos plantea el compromiso moral de instrumentar las estrategias necesarias para que su atención sea adecuada a sus necesidades. Es en este ámbito que los cuidados paliativos plantean un modelo de cuidado que parece responder adecuadamente a esta realidad.

7. FUNDACIÓN MANOS ABIERTAS

En 1992 un grupo de voluntarios comienza a distribuir alimentos en Villa de Mayo, Buenos Aires, asesorados por el Padre Ángel Rossi, SJ.

En 1994 se crea el Centro Hurtado en Villa de Mayo y en 1995 el Hogar Santa Ana.

"El 23 de abril de 1999 Manos Abiertas formalizó su actividad como fundación obteniendo la Personería Jurídica bajo Resolución 000376, Expediente 16637-15/99". [85]

Una inspiración para este proyecto que se iba gestando fue la Fundación Hogar de Cristo creada por el jesuita beato Alberto Hurtado (1901-1952) en Chile.

"Desde entonces, ha crecido en varios puntos del país: Buenos Aires, Córdoba, San Juan, Chaco, Concordia, Salta, Mar del Plata y Jujuy". [86]

Esta es una descripción de algunas de las obras de Manos Abiertas en Salta: [87]

- **Casa de la Bondad:** ya se cuenta con una casa que ha sido donada y se encuentra en estado de remodelación. Se está trabajando en tareas de capacitación de voluntarios y puesta en marcha del proyecto. Se está trabajando con pacientes en el ámbito hospitalario.

- **Hospedería Señor y Virgen del Milagro:** alberga a unos 20 hombres de

[84] CECCHETTO, Sergio, *Curar o...*, op. cit., cap. I, p. 86.

[85] Ver: <www.manosabiertas.org.ar/Quienes-Somos.aspx> [consulta: 16/03/12].

[86] Ídem.

[87] FUNDACIÓN MANOS ABIERTAS, *Proyecto Casa de la Bondad*, Salta, octubre 2011, pp. 4-5.

la calle y les proporciona un plato de comida, un baño, una cama, el desayuno y contención de la persona para que puede reinsertarse en su medio familiar y social.

“Somos una organización de inspiración cristiana, abierta a todo hombre y mujer de buena voluntad. A través del trabajo voluntario tenemos como misión servir, promover y dignificar a quienes más lo necesitan”. [88]

Manos Abiertas se manifiesta como un ámbito que desde la inspiración de los valores cristianos pretende emprender la tarea de servicio, ayuda, asistencia y promoción de toda persona sin importar sus creencias. La labor de dignificación consiste en reconocer y recuperar el respeto por la dignidad personal de aquel ser humano que por diversas circunstancias se encuentra desvalido, abandonado, solo, en una situación de sufrimiento, de carencia material, afectiva o espiritual. Se trata de reconocer el valor de la persona humana, en el rostro de aquel que sufre.

“Motivados por los ejemplos contemporáneos de caridad de San Alberto Hurtado y Madre Teresa de Calcuta, y

nutridos en los Ejercicios Espirituales de San Ignacio de Loyola, quien propone manifestar el amor **más con gestos que con palabras**, deseamos suavizar las situaciones de pobreza, dolor y carencias a través de la creación de obras y el sostenimiento de otras ya creadas, que ayuden a dignificar a las personas y darles –dentro de las posibilidades– lo que en justicia necesitan y merecen en el ámbito de salud, alimentación, educación, vivienda u otro tipo de necesidades”. [89]

La Fundación sostiene el voluntariado como un pilar fundamental de la misma. El lema que moviliza toda la labor es “amar y servir, con gestos más que con palabras”.

Hay una clara exhortación a concretar acciones de asistencia y cuidado hacia aquel que más lo necesita, como así también a humanizar el trato con el prójimo. A reconocer al prójimo desde la integridad de su existencia.

8. CASA DE LA BONDAD-SALTA

El análisis del presente capítulo se hace en base al proyecto **Casa de la Bondad-Salta**, presentado oportunamente.

[88] FUNDACIÓN MANOS ABIERTAS, *Proyecto Casa de la Bondad*, Salta, octubre 2011, pp. 4-5.

[89] Ídem.

mente ante el Ministerio de Salud de esta provincia. Así también, a partir del testimonio y el relato de algunos de sus colaboradores y personas involucradas en el tema. Se pretende hacer un análisis que rescate el espíritu del proyecto y valore el esfuerzo por emprender algo nuevo para esta ciudad. Sin embargo, no se dejará de lado un análisis crítico sobre algunos aspectos válidos, de ser revisados, para lograr un mejor desempeño del proyecto.

“La Casa de la Bondad fue la primera obra de la Fundación Manos Abiertas en Córdoba. Fue creada con el objeto de albergar a personas indigentes que padecen una enfermedad terminal para brindarles cuidados paliativos integrales que van desde el control de los síntomas físicos de la enfermedad, a la solución de los problemas psicológicos, sociales, familiares y espirituales, y de esta manera darles la posibilidad de una muerte digna”. [90]

En el caso de la Casa de la Bondad de Córdoba los pacientes son derivados de hospitales públicos cuando los médicos de cabecera consideran que ya no hay ninguna posibilidad de tratamientos terapéuticos para tratar la enfermedad. Existen convenios con cuatro hospitales provinciales en la ciudad de Córdoba, los mismos derivan pacientes y se compro-

meten a enviar los medicamentos paliativos en las dosis estipuladas por los profesionales a cargo.

“El protagonismo en la Casa de la Bondad es ejercido por la persona enferma y su familia mientras un equipo amplio de personas que cumplen diferentes funciones y actividades, se ofrecen voluntariamente para cubrir y atender sus necesidades. Se pretende ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir lo más activamente posible hasta el momento de la muerte. Para esto se propone brindar una atención integral física psico-social y espiritual. También se ofrece apoyo a la familia durante la enfermedad del paciente y en el período de duelo”. [91]

Es interesante rescatar el protagonismo del paciente y su familia, lo cual resulta una constante en la filosofía de los cuidados paliativos. Pues es el paciente el que, de hecho, irá marcando la dirección de los cuidados a implementar y de las estrategias a usar. El sufrimiento será abordado desde la realidad de la persona y el objetivo será lograr un cuidado integral del paciente y su familia. No se trata de una fundación que se guiará por estándares de acción preestablecidos, si bien se podrán distinguir

[90] FUNDACIÓN MANOS ABIERTAS, *Proyecto...*, op. cit., p. 5.

[91] *Ibid.*, p. 6.

algunas constantes en los pacientes y se podrán re-implementar algunas prácticas ya probadas y exitosas. El objetivo será aceptar, respetar y tratar a cada paciente desde su realidad particular.

Se plantea, además, un sistema de ayuda que proviene de un equipo que, trabajando desde distintos lugares, actividades y funciones, buscan un objetivo común, que es el alivio y ayuda integral del paciente. No se habla *a priori* de un organigrama jerárquico, seguramente por una cuestión organizativa y de orden; luego se distinguirán actividades, muchas veces en función de profesiones afines y capacidades. En esta primera aproximación hay que comprender la importancia del trabajo en equipo del médico, enfermero, psicólogo, sacerdote, voluntario, asistente social, nutricionista, etc.

La meta de este equipo es ir implementando **acciones** tendientes a aliviar síntomas e ir transitando, de la manera más adecuada con la dignidad de la persona y con su proyecto de vida personal, el proceso de morir. Para lograr esto, se pretende brindar una atención integral del paciente, comprendiendo que la enfermedad y el dolor trascienden el aspecto físico y solo serán abordados exitosamente si se atiende a factores psi-

quicos, espirituales y sociales y si, en definitiva, se comprenden todos esos elementos como mutuamente integrados en el padecimiento de la persona.

Por último, es interesante observar cómo se extiende la labor a la atención de la familia, tanto durante la enfermedad del paciente como durante el periodo de duelo. Muchas veces se olvida la necesidad de apoyar y sostener a la familia.

En el proyecto específico de la Casa de la Bondad Salta el objetivo es recibir a personas sin familia ni recursos y derivados de hospitales públicos.

La cuestión de la falta de contención familiar y social es una variable nueva a la que apunta específicamente este proyecto y que no había sido tenida en cuenta por este trabajo.

El desafío de ayudar a alguien en esta situación implica descubrir a la persona y sus verdaderas necesidades, más allá de las apariencias. "Es que hasta que no se descubre el verdadero rostro de alguien no es posible ayudarlo. Por eso el primer objetivo del trabajo social es ayudar a la *personalización* de aquel que se quedó en la calle. Porque la calle desfigura el rostro". [92]

[92] ROSSI, Ángel y FARES, Diego, *Peregrinos en camino. Las manos vacías, el corazón lleno de rostros*, Buenos Aires, Bonum, 2010, p. 130.

Por supuesto que en el trabajo con el paciente terminal carenciado (material y afectivamente) quizás sea difícil llegar tan lejos, sin embargo es posible trabajar para recuperar un sentido de pertenencia, restableciendo vínculos familiares perdidos o sintiéndose parte de la comunidad que lo acoge en la fase terminal de su vida (la casa de cuidados paliativos).

En este sentido, considero que la Casa de la Bondad en Salta se ha sensibilizado ante esa situación poniendo como meta abordar a ese tipo de pacientes.

El objetivo de esta fundación es "brindar cuidados paliativos a enfermos terminales sin recursos económicos ni contención social o familiar. Las personas indigentes que están fuera del sistema de salud pública serán derivadas a nuestra casa para ser atendidas con ternura hasta el final de sus vidas". [93] Se trata de ayudar a aquella persona en situación de calle, sin contención social y familiar por la cual **ya no haya nada que hacer**.

Actualmente, hay un grupo de voluntarios realizando actividades formativas. El mismo está autorizado a visitar enfermos terminales en el Hospital San Bernardo y en el Hospital del Milagro de la provincia de Salta. Se firmarán alian-

zas con dichos hospitales para que se deriven pacientes a la Casa de la Bondad.

El Hospital San Bernardo fue inaugurado el 20 de agosto del año 1961 como Hospital Público General de Agudos, y funciona hasta la fecha, siendo el hospital de máxima complejidad para adultos en la provincia de Salta.

El Hospital del Milagro tiene como objetivo "la rehabilitación, tratamiento y recuperación de patologías agudas, crónicas y de enfermedades infecto contagiosas". [94]

Los objetivos de la Casa de la Bondad Salta son:

- "Brindar una atención integral al enfermo terminal: física psico-social y espiritual contando con un staff de médicos y enfermeras.
- Lograr una mejora de la calidad de vida del enfermo, mediante el alivio de su sufrimiento y dolor.
- Acompañar a los pacientes tan activamente como sea posible.
- Proporcionar un sistema de ayuda a la familia durante la enfermedad y durante el duelo.
- Convocar al trabajo voluntario.
- Capacitar profesionales.

[93] FUNDACIÓN MANOS ABIERTAS, *Proyecto...*, op. cit., p. 6.

[94] Ver: <<http://hospitaldelmilagro.salta.gov.ar>> [consulta: 02/04/12].

- Convertirse en referentes en esta temática en Salta". [95]

Es necesario rescatar la labor de esta fundación que se encuentra recién en sus inicios y comenzó a caminar con la mejor voluntad y esfuerzo de sus participantes, resolviendo problemas que se van presentando y tratando de avanzar poco a poco. Aun así creo que este grupo de personas es el mejor testimonio de una necesidad que está presente en Salta, la cual trasciende a los pacientes carenciados y en situación de calle. Esto se trasladada a todo enfermo terminal. Estos pacientes necesitan que se aborde su dolencia desde una perspectiva integral y nuestro sistema de salud actualmente no está preparado para ello. Pero sobre todo podrán dar testimonio de una forma nueva de *hacer las cosas* con este tipo de pacientes. Una modalidad de acción que, quizás, no sea nueva pero si lo es para nuestra provincia.

8.1. Así se comienza a caminar

En febrero del año 2010 se forma la comisión directiva de la obra Casa de la Bondad Salta. En marzo de 2010 se concretó la escritura de donación de una casa proveniente del antiguo Patronato

de la Lepra Salta (calle Vicente López 1447-Salta, Capital).

En marzo de 2010 se hizo la primera invitación y capacitación de voluntarios. Se continúa con esta tarea hasta la apertura de la obra y para su sostenimiento adecuado a lo largo del tiempo. Los voluntarios son el *alma mater* de la obra.

En marzo de 2011 se autoriza el inicio de la obra de refacción de las instalaciones.

8.2. Criterios para la admisión de pacientes

Criterios clínicos:

- 1) "Paciente con diagnóstico de enfermedad terminal, en fase de terminalidad extrema". [96]

Ante la lectura de este punto en particular surgió la necesidad de investigar a qué se denomina **terminalidad extrema**. De la entrevista con algunos médicos se concluye que no se pueden establecer criterios únicos de terminalidad para todas las patologías. Por un lado, porque cada enfermedad presenta características propias. Por otro lado, porque los

[95] FUNDACIÓN MANOS ABIERTAS, *Proyecto...*, op. cit., p. 7.

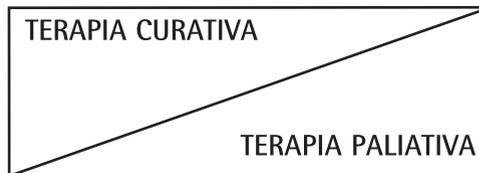
[96] *Ibid.*, p. 8.

avances en farmacología han permitido el control de síntomas y la remisión de enfermedades, lo que no permite establecer índices o escalas universales de terminalidad.

Se puede hablar, por ejemplo, del índice de **Karnofsky**, también llamada **KPS**. Ésta constituye una escala valorativa del bienestar y la autosuficiencia del paciente frente a actividades cotidianas. Aporta datos valiosos a la hora de tomar decisiones y valorar el impacto del tratamiento y el progreso de la enfermedad del paciente. Es útil en pacientes oncológicos y no oncológicos. Esta escala es, sin embargo, orientativa sobre la repercusión de la enfermedad en las capacidades del paciente de resolver tareas cotidianas.

Más allá de la larga discusión médica que se podría tener en torno a los criterios de terminalidad, creo que surge una pregunta fundamental: ¿Cuál es el momento adecuado para iniciar los cuidados paliativos?

Un médico paliativista y especialista en dolor en Salta aportaba a este trabajo la siguiente reflexión sobre este preciso tema: "Los cuidados paliativos deberían estar desde el principio de la enfermedad grave, o al menos el paciente debería conocer al equipo de cuidados paliativos". Ilustra esta explicación con este sencillo cuadro:



La terapia paliativa acompaña desde el principio la curativa y se irá incrementando en la medida en que ya no se pueda aplicar esta última. Esto será así hasta llegar a un punto donde la curativa desaparece dejando paso totalmente a la paliativa.

Los cuidados paliativos a veces llegan demasiado tarde (si es que llegan), sobre todo en lugares donde están prácticamente ausentes. Por supuesto que se comprende que, desde la dinámica de una **casa de cuidados paliativos**, recibir a un paciente desde los inicios de la enfermedad implicaría la posibilidad de trabajar con pocos pacientes pero por largos periodos de tiempo.

Por ello, considero que, por una cuestión de funcionalidad, el criterio de terminalidad extrema es por ahora acertado, sin embargo se debería aspirar a ampliar la obra (quizás en una Casa de Cuidados Intermedios) pues las necesidades de los enfermos terminales pueden ser debidamente abordadas desde los cuidados paliativos tempranamente, logrando muy buenos resultados.

A esto se debería agregar que quizás el criterio de admisión sea la necesidad de un paciente que ya no puede ser sostenido en el ámbito hospitalario o en el hogar (sea porque no tiene uno o por una situación de claudicación familiar). En estos casos la casa de cuidados paliativos puede jugar un papel fundamental.

2) "No padecer trastornos psiquiátricos". [97]

Este último criterio no está exento de observaciones. Algunas averiguaciones realizadas en el ámbito legal llevan a plantear un conflicto respecto a los derechos del enfermo mental. Por un lado, dicho criterio revela desconocimiento de la realidad y del enfermo mental, pues los avances farmacológicos permiten tener hoy un paciente compensado.

Por otro lado, el no admitir un paciente con trastornos psiquiátricos desconocería los derechos del mismo tal como los enuncia la Ley 26.657 de Salud Mental. Aun así, la misma ley plantea: "Debe promoverse que la atención en salud mental esté a cargo de un equipo interdisciplinario integrado por profesionales, técnicos y otros trabajadores capacitados con la debida acreditación de la

autoridad competente. Se incluyen las áreas de psicología, psiquiatría, trabajo social, enfermería, terapia ocupacional y otras disciplinas o campos pertinentes".

Desde esta perspectiva, el doctor entrevistado afirmaba que si existiese un trastorno psiquiátrico previo a la enfermedad terminal, y no existiendo en la casa gente debidamente capacitada para el cuidado del mismo, podría ser un criterio válido de admisión. Esto no supone una conducta discriminatoria (desde mi perspectiva), sino una decisión prudente ante la incapacidad profesional para abordar este tipo de casos.

Quizás pueda pensarse en un futuro, cuando la obra se amplíe y consolide, en implementar personal capacitado para tratar a este tipo de pacientes.

Criterios sociales:

- 1) "Paciente sin contención familiar.
- 2) Situación económica de carencia, sin ingresos ni obra social.
- 3) Falta de vivienda, o vivienda muy precaria y necesidades básicas insatisfechas.
- 4) Paciente proveniente de un hospital público". [98]

[97] *Ibid.*, p. 9.

[98] *Ídem.*

“El enfermo, a quien se le ha dado ingreso, debe conocer su diagnóstico y pronóstico y saber qué tipo de cuidados va a recibir, aceptándolos a través de la firma de un consentimiento. Si él no estuviera consciente o con capacidad cognoscitiva para entender su situación, el familiar más cercano será quien firmará este consentimiento”. [99]

Este punto es muy importante pues se plantea la cuestión del tratamiento de la información, cuestión fundamental a tener en cuenta en los cuidados paliativos. Es necesario que el paciente conozca su condición médica a la hora de aceptar esta modalidad de cuidados.

El texto arriba expuesto habla del uso de un consentimiento informado, por supuesto que éste se trata de un instrumento que permite concretar legalmente esta misión informativa. Sin embargo, es necesario que este proceso informativo constituya un proceso donde el agente sanitario vaya buscando los mejores momentos para comunicarse con su paciente y su familia, busque estrategias informativas donde se hable con claridad pero sin crudezas. Será importante, además, evaluar permanentemente la capacidad del paciente para tomar decisiones y para poder recibir y elaborar la información.

Si todo esto no se logra adecuadamente, el consentimiento informado se transformará solo en una formalidad legal inútil que no respeta la humanidad del paciente sino que lo despersonaliza y quizás le genera más angustia.

Cuando se implementen estas acciones y se introduzca el uso de estos documentos, cabe preguntarse en qué medida el paciente consiente sobre una práctica, un tratamiento o una modalidad de cuidado, desde una verdadera información. Además, es necesario plantearse la información, no en parámetros científicos ininteligibles para un profano, ni en parámetros estadísticos, sino desde la perspectiva de información adecuada a la realidad psicosocial y cultural del paciente, a su historia, a su edad y a su demanda de la misma.

El proyecto de la Casa de la Bondad Salta agrega además que: “Tanto el enfermo como los familiares deben aceptar que en la Casa no se priorizará la atención médica, ya que lo que se ofrece es sencillamente un lugar donde cuidar a personas que padecen una enfermedad terminal, hasta su fallecimiento. La Casa no brindará ninguna atención médica especializada, ni tratamiento curativo, no realizará procedimientos invasivos, análisis ni radiografías, ni prácticas quirúrgi-

[99] Ídem.

cas. No se manejan criterios de reanimación, ni derivación a terapia intensiva. La Casa sí ofrece atención de enfermería permanente, guardia médica pasiva, control de síntomas, alivio del dolor, adecuada alimentación e higienización". [100]

En este sentido, hay que aclarar que no se priorizan las prácticas médicas en la medida que éstas respondan a criterios curativos, pero que no se descuidan, sino que al contrario se priorizan y enfatizan las estrategias paliativas y todas aquellas acciones tendientes a controlar síntomas y tratar el dolor. Así también se evalúan las características particulares del paciente y la progresión de su patología.

Considero que el proyecto analizado presenta muchos puntos observables que no quedan demasiado claros. Cabe aclarar que la interpretación de los puntos observados en función de la realidad de la Casa de la Bondad Salta, constituye un aporte personal a partir de una reflexión e investigación propia (por ejemplo, el análisis de los criterios de admisión). Deberían realizarse algunas precisiones que permitan hacer más operativos los objetivos del proyecto.

Hay, por otro lado, aspectos que fueron acertadamente contemplados, como

el consentimiento informado, pero quizás no debidamente aclarados. Frente a un proyecto tan nuevo y de tal envergadura en la provincia de Salta, se requiere abundar en aclaraciones y explicaciones.

Aun así, más allá de todos los análisis o críticas (aunque sean constructivas) que se le puedan realizar al proyecto Casa de la Bondad Salta, creo que es necesario también valorarlo y promoverlo, en cuanto que es la primera iniciativa, en este ámbito, de los cuidados paliativos en esa provincia.

Los cuidados paliativos están prácticamente ausentes en Salta. [101] Salvo algunas acciones privadas, no hay otras tareas realizadas en esta línea. Cabe preguntarse ¿cuáles son los inconvenientes para implementar los cuidados paliativos en Salta? Frente a este cuestionamiento se rescatan dos puntos de la entrevista con el doctor:

1) Es imprescindible no solo formar, sino también promover la toma de conciencia de la necesidad de implementar este tipo de cuidados con pacientes que necesitan un abordaje especial, desde una perspectiva **integral**. Esta toma de conciencia es urgente. Es por ello vital promover la iniciativa de un grupo de

[100] Ídem.

[101] Cabe destacar que con posterioridad a la defensa de esta tesis, el 11 de abril de 2013 se inauguró la primera Unidad de Cuidados Paliativos de la Provincia en el Hospital San Bernardo, a cargo del Dr. Alfredo Moscoso.

personas que decidieron materializar esta modalidad de cuidado en Salta.

2) Es necesario un enfoque transdisciplinar, capaz de ver la problemática del paciente desde una perspectiva más amplia, donde se encuentra la persona que sufre y muere.

Pretender mirar al paciente desde perspectivas aisladas, dando soluciones diferentes, es una pretensión simplista y reduccionista.

"Hace falta tan poco para lograr tanto", dice el doctor entrevistado. Esto llama a la reflexión acerca de la necesidad de un cambio en la forma de tratar al paciente, sobre todo en la fase terminal, para que realmente pueda morir con dignidad.

Pensar en paliativo no es otra cosa que ver el proceso del morir como una posibilidad de crear condiciones propicias para encontrarle el sentido a la vida y darle sentido a la propia muerte.

9. TESTIMONIOS

A continuación se transcriben algunos de los testimonios incluidos en el trabajo:

Testimonio 1:

El agente de salud debe comprender que el protagonismo lo debe tener el enfermo, pues es un ser debilitado, donde su condición se asimila a una regresión a la infancia.

"Los cuidados paliativos deben ser parte de la formación del equipo de salud, no una mera especialidad". Son un imperativo ético para el agente sanitario, pues el trato con el paciente terminal reclama una modalidad de atención integral, no solo de la dolencia, sino de la persona que sufre.

El voluntario tiene un papel capital en los cuidados paliativos. Éste debe tener una vocación real con un profundo humanismo.

"Al voluntario hay que motivarlo, haciéndolo conocer las necesidades de la gente, propiciando la comunicación, haciéndolo sentir 'parte', participe, promotor y productor de un proyecto".

Testimonio 2:

Este voluntario está hace dos años en la Fundación. Se enteró de la convocatoria de voluntarios en una misa.

Estuvo visitando enfermos en el hospital San Bernardo. Lo que más le impactó es la gente sola, muchas veces porque vienen del interior y la familia no tiene los recursos suficientes para ir a acompañarlos. La falta de referentes y contención los lleva a acrecentar sus miedos y angustias.

Afirma que las charlas y cursos realizados fueron de gran ayuda, pero cree que se debería enfatizar en las acciones formativas. Sobre todo en los que se refiere al trato concreto con el paciente, cuidados del cuidador, manejo de la información, y un sinfín de temas que van surgiendo en el quehacer del voluntariado.

Testimonio 3:

Esta persona trabajó durante dos años en Casa de la Bondad de Córdoba como psicóloga. Luego se unió al proyecto de la Casa de la Bondad Salta.

En la entrevista explicó su experiencia en la institución cordobesa.

En la Casa de la Bondad en Córdoba se establecen contactos con diferentes hospitales públicos. Cuando tienen un paciente en etapa terminal y en una

situación de abandono se comunican con la Casa. En la misma hay un equipo que analiza la viabilidad de admitir al paciente. Cada paciente tendrá sus características particulares, respecto a su enfermedad, la existencia o no de una familia, etc. Un asistente social junto con un equipo de profesionales analiza la situación del enfermo.

Los voluntarios encargados de realizar actividades de cuidado de paciente tratan de asistirlo en lo que sea necesario durante su tiempo de trabajo. Darles el desayuno, charlar, leer, jugar a las cartas. Es decir, acompañar al paciente, pero respetando la "autonomía" de la persona. El objetivo es permitirle resolver sus tareas, darle espacio para que tenga control. Es como estar de visita y ayudar en lo que haga falta.

"La tarea consiste simplemente en estar ahí, como una sombra, no invadir al paciente, sino respetar su autonomía".

El psicólogo trabajará con el paciente en la medida que éste lo requiera, si la persona no quiere la asistencia del mismo, el profesional se limitará simplemente a "estar, acompañar, sin invadir". Quizás el enfermo no está preparado para tratar ciertos temas que le causan mucha angustia.

Los voluntarios de la Casa llegan a través de una convocatoria anual. En la misma se da una charla general en donde se informa a los concurrentes acerca de las diferentes obras de la Fundación. Luego de la charla se realizan las inscripciones de los voluntarios en las distintas obras. Se realiza a continuación una entrevista personal, la misma puede constituir un filtro ya que puede haber aspectos personales en la vida de los voluntarios (un duelo reciente por ejemplo) que puede llegar a afectarlos al trabajar con los enfermos.

Una vez que el voluntario ingresa se realizan muchas acciones para cuidar al cuidador. Se realiza un seguimiento psicológico y se realizan además permanentes rotaciones con los pacientes (para que entren en contacto con diferentes enfermos). El objetivo de ello es que la persona no se involucre demasiado con un solo paciente, ante cuya pérdida el quiebre emocional puede ser devastador.

La formación de los voluntarios es continua desde que ingresa. Por un lado, hay una formación informal, donde se aprende de la experiencia, el consejo y guía del equipo y, por otro lado, hay una formal donde se reciben directivas y profundización en lo que son los cuidados paliativos y el trato del paciente.

9.1. Observaciones personales respecto al voluntariado en la Casa de la Bondad Salta

“Las personas pasan y las obras quedan” dice el dicho popular, sin embargo, a este tipo de obra la hacen personas y ellas son el alma de la misma, su esencia, son quienes la movilizan y la hacen caminar. De hecho, mi único referente actual de este proyecto que se está iniciando han sido los voluntarios. Quienes están haciendo caminar desde hace meses este emprendimiento son los voluntarios. Son las caras visibles de la Casa.

Evidentemente, las relaciones humanas son complejas, y este proyecto no ha estado exento de inconvenientes de este nivel. Quizás sea necesario revisar algunos puntos para apuntalar lo que hoy es el alma de esta Casa (sin ellos hoy no habría nada).

Primero es necesario reforzar la convocatoria de voluntarios, esto implica atraer gente nueva al proyecto, pero también saber cómo mantener motivados a aquellos que ya están integrados. Al parecer, a pesar de ser un emprendimiento muy nuevo, hubo mucha movilidad de gente. Son pocos los que se involucraron desde el principio y que todavía permanecen. Así también, hay mucha

gente que adhirió a la idea, pero **están esperando que la Casa se abra para comenzar a trabajar.**

Como dijo una de las voluntarias: "Hay demasiadas expectativas puestas en la apertura de la Casa". En realidad esta actitud no tiene sentido, pues la Casa no es lo más importante para movilizar esta obra. Lo prioritario es la formación de los voluntarios, del personal que se integrará, la formación de equipos de trabajo, la comprensión profunda de lo que son los cuidados paliativos y la adhesión a un estilo de trabajo y el ideario que promueve la Fundación Manos Abiertas. Es necesario consolidar estos aspectos. Además, el proyecto de la Casa de la Bondad es una obra ínfima al lado de la gran labor multiplicadora que se puede seguir haciendo (como algunos ya lo iniciaron) en los hospitales y geriátricos.

La Casa de la Bondad debe constituir un testimonio de la posibilidad de abordar al paciente satisfactoriamente desde los cuidados paliativos pero, sobre todo, debe tener un efecto multiplicador.

Debo rescatar el increíble compromiso individual de cada persona que entrevisté (tanto de los voluntarios como de su directora), la enorme sensibilidad, la humanidad, la profunda vocación y, por

sobre todas las cosas, el espíritu de servicio. Esta es una enorme fortaleza, he visto al **voluntario** concretado en verdaderas personas, con capacidad y aptitudes para cuidar, aliviar, ayudar. Creo que falta marcar dirección, abrir caminos, trazar líneas de acción claras y concretas. No perder ese potencial y multiplicarlo.

Cuando hablo de la coordinación y la dirección, no se pretende realizar una crítica a la labor de la actual directora, sino simplemente dar algunos aportes desde las observaciones, entrevistas y la investigación bibliográfica realizada. Dirigir no es una tarea sencilla y, muchas veces, es necesaria una mirada externa que permita redefinir objetivos.

Se deben mejorar, asimismo, los canales de comunicación, tanto entre los miembros del equipo de trabajo, como desde la Fundación a la sociedad.

Dentro de los equipos de trabajo es necesario, como decía una de las voluntarias, permitirles sentirse partícipes, productores, movilizadores de la obra. Esto se lograría escuchando sus propuestas, direccionando sus esfuerzos e ideas, de acuerdo con el verdadero espíritu de la obra. He encontrado gente "con muchas ganas de hacer".

Se debería promover la comunicación hacia afuera, para convocar voluntarios, de todas las edades y de ambos sexos. Darles la oportunidad de ser **parte activa y creativamente**. Cuando la gente se siente productora, se siente valiosa y acoge la obra como propia, ayuda a profundizar el sentido de pertenencia.

10. CONCLUSIONES CRÍTICAS

Luego de la investigación realizada en el ámbito de la Casa de la Bondad (Salta), es posible realizar las siguientes observaciones:

1) Los criterios de admisión del paciente no fueron adecuadamente definidos. Hay ciertos aspectos que todavía no fueron debidamente analizados. Esto surge de la lectura del proyecto, como también de las entrevistas realizadas. Por ello, considero que el análisis realizado sobre este aspecto constituye un aporte para el proyecto.

2) Rescato la enorme sensibilidad, la vocación de servicio y el compromiso de todas las personas entrevistadas (voluntarios y directivos) que permiten movilizar de a poco esta obra. Más allá de las observaciones, considero que esta es una

enorme fortaleza del proyecto, que se debe promover, sostener y motivar.

3) Es necesario insistir en actividades formativas, tendientes a comprender adecuadamente la realidad del enfermo, los cuidados paliativos y la misión y visión del proyecto Casa de la Bondad.

4) Las actividades formativas permitirán crear conciencia sobre la necesidad de los cuidados paliativos.

5) La necesidad de definir adecuadamente criterios y de formar recursos humanos es prioritario pues la Casa de la Bondad de Salta es el único referente actual en esta provincia sobre cuidados paliativos. [102] Si bien este modelo de atención no es nuevo en el mundo, sí lo es en esta provincia. Quizás esta obra ponga en evidencia que en Salta hay una necesidad que trasciende a los pacientes carenciados y en situación de calle y se traslada a todo enfermo terminal; que estos pacientes necesitan que se aborde su dolencia desde una perspectiva integral y que nuestro sistema de salud actualmente no está preparado para ello. Pero, sobre todo, se podrá dar testimonio de una forma nueva de "hacer las cosas" con este tipo de pacientes.

[102] Ya se mencionó la reciente apertura de una Unidad de Cuidados paliativos en el Hospital San Bernardo.

6) Es necesario reconocer el voluntariado como un pilar fundamental de este proyecto. Para ello hay que crear conciencia, promover y formar el voluntariado.

7) Se debe ir organizando y comprometiendo a los voluntarios en diversas tareas (ropería, lavandería, cocina) para que vayan preparándose y se sientan parte promotora y esencial de este proyecto.

8) Se debe, además, propiciar el trabajo en equipo y el abordaje transdisciplinar del paciente. Esto permite realizar una mirada conjunta, que concibe la enfermedad como una realidad compleja y deja de lado la tendencia a fragmentar la enfermedad del enfermo. Ello implicará un profundo cambio de paradigma en el modelo de atención del enfermo terminal en esta provincia.

9) Si bien la obra debe tener una impronta regional propia que le permita atender aspectos particulares propios de nuestra comunidad, habrá que dejar de lado ciertos modos de proceder bastante informales. Por ejemplo, el ingreso de los voluntarios deberá ser adecuadamente arbitrado para que existan ciertos filtros que permitan preservar inclusive al propio voluntario.

Es evidente que los conceptos analizados implican un planteo novedoso de lo que es la enfermedad y el dolor y, por

lo tanto, un nuevo paradigma en la atención del enfermo terminal. Recalco la novedad de este análisis en la provincia de Salta.

Concebir el dolor y la enfermedad desde una perspectiva integral, que trasciende el aspecto meramente físico, permite comprender que la atención del paciente es insuficiente si se aborda exclusivamente desde el ámbito médico. Esta perspectiva también sostiene la necesidad de reconocer el valor de la persona en la fase terminal de su vida. Acoger a la persona que está muriendo, implementar estrategias de ayuda y cuidado en esta fase terminal, implican un giro antropológico en la concepción del paciente. Quizás una modalidad adecuada, en este sentido, sean los cuidados paliativos.

Es por ello que los cuidados paliativos se presentan como una alternativa frente a dos situaciones opuestas e inaceptables: el **encarnizamiento terapéutico** y la **eutanasia**. Esto es así porque se parte de concepciones diferentes respecto al dolor y el sentido del mismo.

Para comprender más acabadamente los alcances de estos conceptos, fundamentales para el proyecto de la Casa de la Bondad, se los iluminarán desde los principios de la Bioética Personalista Ontológicamente Fundada.

Principio de defensa de la vida física: la vida física posee un valor fundamental para el ser humano, pues para un ente vivo, vivir es ser. Por lo tanto, la vida es la condición de posibilidad de su realización en el mundo. Por ello, la defensa de la vida conlleva también la promoción de la salud del hombre. Ahora bien, se debe comprender que tanto la vida como la salud tienen sus límites en la muerte y en la enfermedad. Por ello, si bien constituyen valores fundamentales, no son absolutos.

Cuando no es posible curar, hay que implementar estrategias adecuadas para aliviar, acompañar, consolar. Cuando no se comprende este límite, se cae en el encarnizamiento terapéutico. Alargar la vida innecesariamente, cuando la enfermedad llegó a un punto de no retorno, provoca más aflicción y sufrimiento.

Aceptar la posibilidad de la muerte, implementar acciones paliativas, no implica una mera resignación sino la aceptación de la muerte como un proceso natural. Esto permite además implementar estrategias para un abordaje integral del dolor.

Esta perspectiva entra en conflicto con una mirada científicista que interpreta el dolor y la muerte como un fracaso de las posibilidades curativas de la medicina.

En este sentido, la Casa de la Bondad, al ser un ámbito donde se implementarán cuidados paliativos, parte de la concepción de la muerte como un proceso natural. Por ende, no se debe alargar ni acortar artificialmente la vida, sino acompañar al paciente en su fase terminal.

Principio de libertad y responsabilidad: el reconocimiento de la persona sufre conlleva la necesidad de reconocer su derecho a ser informado adecuadamente sobre su estado de salud y a tomar decisiones sobre las acciones a implementar.

Este es un tema de vital importancia en el trato con el enfermo terminal. La información es vital para que una persona pueda tomar decisiones. Por supuesto que la información en el ámbito médico debe estar inserta en un proceso comunicativo adecuado y el médico debe ser capaz de acompañar al paciente en esta toma de decisiones.

Frente a un modelo de atención paternalista, donde el médico decide en función del **mejor bienestar del paciente**, se propone, quizás, un modelo dialógico, donde el médico prioriza el diálogo terapéutico, la transmisión de una verdad tolerable.

Si no se entiende adecuadamente este delicado tema, se cae en equívocos,

como el uso de un consentimiento informado como un simple instrumento legal, pero sin que el paciente tenga una información suficiente y adecuada para consentir sobre algo.

La información se debe dar en el ámbito de un vínculo humanizado con el paciente, donde se debe ir permanentemente charlando y pactando las decisiones.

La enfermedad conlleva una pérdida de control del paciente sobre su vida y sus capacidades. Es por ello, que es necesario permitirle recuperar cierta autonomía, en la medida de lo posible, para que él sea un partícipe activo de esta fase final.

El negar al paciente la posibilidad de saber, de ser consciente y tener un papel activo en este proceso de adaptación que conlleva el trance final de la vida, es incompatible con la filosofía de los cuidados paliativos.

El reconocimiento de la dignidad de la persona que sufre implica la necesidad de trabajar estrategias de comunicación y reconocer su libertad y responsabilidad hasta su muerte.

La capacidad de una persona para poder tomar decisiones debe ser evaluada permanentemente y, aunque se considere que no puede tomarlas, hay que tratar de comunicarse con él, en la medida

de lo posible para hacerlo partícipe de las decisiones.

Quien establece el límite en este proceso comunicativo es el propio paciente. Solo cuando él no quiere saber la verdad, hay que ocultársela. Por ello, en el cuidado del paciente terminal hay que priorizar la escucha; el irá estableciendo hasta dónde quiere saber y cómo hay que ayudarlo a procesar esa información.

La Casa de la Bondad busca, en este sentido, priorizar la autonomía del paciente. El objetivo es estar ahí, permanecer, estar como una sombra, sin invadir.

Principio de totalidad o terapéutico: este principio admite la posibilidad de realizar una intervención sobre una parte del organismo (inclusive atentando contra la integridad física) en vistas a preservar la vida del mismo.

"Este principio exige algunas condiciones para poder aplicarse: que se trate de una intervención sobre la parte enferma o la que es causa directa del mal, para salvar el organismo sano; que no existan otras maneras y medios para enfrentar la enfermedad; que haya una buena posibilidad proporcionalmente alta de éxito; y que se dé el consentimiento del paciente. Se sobreentiende que en estos casos lo que está en juego no es tanto la vida, cuanto la integridad física; pero también

la integridad física es un bien importante, inscrito en la corporeidad, y por tanto es un valor personal que solo se puede poner en peligro o menoscabarse si se favorece un bien superior al que está vinculado". [103]

Desde este principio se comprende que toda terapia, tratamiento o acción que se realice con el paciente terminal debe tener como única finalidad el alivio del dolor, la angustia y los síntomas. La implementación de terapias de tipo curativas que persigan dicha finalidad no tienen sentido en este ámbito y se las puede calificar de desproporcionadas. Dicho proceder está destinado a acarrear más dolor y sufrimiento al paciente.

Dentro del ámbito de los cuidados paliativos, las acciones ya no deben tener el objetivo de ser curativas ni de acortar la vida, sino de permitir atravesar confortablemente la última fase de la enfermedad.

Es interesante ver cómo este principio se vincula con el anterior, en la medida que la implementación de una determinada terapia o tratamiento debe ser comunicada y decidida con el paciente. Por ello, muchas veces, ante el descono-

cimiento del paciente sobre su verdadera situación, se siguen implementando terapias que son desproporcionadas y que solo acarrearán más incomodidades y sufrimiento.

El objetivo de la Casa de la Bondad es implementar terapias y cuidados que permitan un alivio del dolor y de los síntomas, y no tienen una finalidad curativa.

Principio de sociabilidad y subsidiariedad: sobre este punto, Sgreccia considera que es un deber social de primer orden la búsqueda del bien común. Desde este principio se debe considerar la vida propia y la de los demás como un bien social que se debe fomentar y promover, sobre todo a aquellos que más lo necesitan. Implica, además, la necesidad de no sustituir la iniciativa de los particulares, sino de "garantizar su funcionamiento". [104]

Desde este principio es posible comprender el imperativo moral que constituye el cuidado del enfermo terminal. La persona que sufre, la vida debilitada del paciente terminal, lo coloca en una situación de vulnerabilidad que reclama una atención especial.

[103] SGRECCIA, Elio, *Manual de Bioética*, Trad.: V.-M. Fdez, México, Diana, 1996, p. 159.

[104] Cfr. *ibid.*, p. 162.

Es necesario, desde la perspectiva de este principio, promover la atención integral del paciente reconociendo su dignidad personal.

En el ámbito de la Casa de la Bondad se pretende acoger a aquel paciente que por diversas razones (falta de contención social, familiar, claudicación familiar, etc.) necesita un lugar donde logre un sentido de pertenencia y pueda recibir los cuidados adecuados para transitar los últimos momentos de su vida.

Es interesante comprender que, en la filosofía de los cuidados paliativos, la atención integral del enfermo terminal constituye un derecho en la medida que se trata de una persona sufriente. Es por ello que en este ámbito se pueden implementar diversas modalidades de ayuda (asistencia a domicilio, centros de día, unidades de cuidados paliativos, hospices, etc.).

En este caso, la Casa de la Bondad pretende llegar con los cuidados paliativos a aquellos que más lo necesitan, por carecer de los medios económicos necesarios o de la contención social y familiar adecuada.

La Casa de la Bondad, como el primer proyecto de hospice en nuestra provin-

cia, permitirá materializar de una manera concreta una modalidad de ayuda que responde a la filosofía de los cuidados paliativos y, por ende, a una concepción de dolor que trasciende el ámbito meramente físico. Es, además, una obra que pretende acoger a aquellas personas solas, carenciadas, excluidas.

El objetivo primordial de la Casa de la Bondad es acoger a aquel enfermo terminal, cuyo sufrimiento se ve agravado a causa de la falta de contención familiar, social y de sus carencias materiales y afectivas. Su meta es reconocer la dignidad personal de aquel ser humano que se encuentra en una situación de vulnerabilidad. Desde aquí es posible implementar estrategias de ayuda que se inscriben en el ámbito de la solidaridad y no del mero asistencialismo.

Por ello cito nuevamente al Padre Rossi para finalizar este trabajo:

“Si no hay estructuras que reciban dignamente a los que están excluidos y les brinden casa, comida y trabajo, hay que inventarlas. Y aunque no sean perfectas, si se fundamentan en el respeto a la dignidad de la persona, hay que sostenerlas y llevarlas adelante”. [105]

[105] ROSSI, Ángel y FARES, Diego, *Peregrinos en camino...*, op. cit., p. 78.

FUENTES BIBLIOGRÁFICAS

BASSO, Domingo, *Nacer y morir con dignidad*, 3ra. ed., Buenos Aires, Corporación de Abogados Católicos-Consortio de Médicos Católicos de Buenos Aires-Depalma, 1993.

DELISLE, Isabelle y HAUGHIAN, Richard, *Visitas y cuidados para los enfermos*, México, Trillas, 1997.

FALOLA, Anne, *Ser voluntario...Un estilo de vida*, Buenos Aires, San Pablo, 2005.

GEVAERT, Joseph, *El problema del hombre*, Trad.: Alfonso Ortiz, Salamanca, Sígueme, 1987.

GONZÁLEZ DE CARDEAL, Olegario, *Sobre la Muerte*, Salamanca, Sígueme, 2003.

LAIN ENTRALGO, Pedro, *El médico y el enfermo*, Madrid, Biblioteca para el hombre actual, 1969.

PONTIFICIO CONSEJO PARA LA FAMILIA, *Lexicon*, Madrid, Ediciones Palabras, 1999.

LÓPEZ MAÑERO, Cristina, *Información y dolor*, Navarra, EUNSA, 1998.

LUCAS LUCAS, Ramón, *El Hombre, espíritu encarnado*, Trad.: Ramón Lucas Lucas [original en italiano: *L'uomo Spiritu*

Incarnato], Madrid, Sociedad de Educación Atenas, 1995.

LUGO, Elena, *Introducción a la Bioética Clínica*, Buenos Aires, Ágape Libros, Comisión de Bioética Padre José Kentenich, Hospital de la Concepción, 2010.

MERLEAU-PONTY, Maurice, *Fenomenología de la percepción*, Trad.: Enrique Alonso, 3ra. ed., México, Fondo de Cultura Económica, 1986.

MONBOURQUETTE, Jean y LUSSIER-RUSSELL, Denise, *Preparando el adiós*, Buenos Aires, San Pablo, 1998.

PANGRAZZI, Arnaldo, *Creatividad pastoral al servicio del enfermo*, Buenos Aires, San Pablo, 2003.

PITHOD, Abelardo, *El alma y su cuerpo: una síntesis psicológica-antropológica*, Buenos Aires, Grupo Editorial Latinoamericano, 1994.

PIEPER, Josef, *Muerte e inmortalidad*, Trad.: Rufino Jimeno Peña, Barcelona, Herder, 1970.

ROSSI, Ángel y FARES, Diego, *El secreto de la belleza*, Buenos Aires, Bonum, 2010.

VALLEJO-NÁGERA, J. Antonio y OLAIZOLA, José Luis, *La Puerta de la Esperanza*, 26° ed., España, Rialp y Planeta, 1994.

VERNEAUX, Roger, *Filosofía del Hombre*, Trad.: L. Medrano, 9na. ed., Barcelona, Herder, 1985.

BIBLIOGRAFÍA SECUNDARIA

BELLOMO, Julio Andrés, "Guía para la atención del enfermo incurable", *Revista del centro de investigación y acción social Buenos Aires*, vol. 34, n. 348, (noviembre), 1985, pp. 567-579.

FUNDACIÓN MANOS ABIERTAS, *Proyecto Casa de la Bondad*, Salta, octubre 2011.

FUNDACIÓN MANOS ABIERTAS [en línea], disponible en: <<http://www.manosabiertas.org.ar/QuienesSomos.aspx>> [consulta: 15/03/12].

HERRANZ, Jesús Conde, "Los Cuidados Paliativos, sus raíces, antecedentes e historia desde la perspectiva cristiana", *Dolentium Hominum* [revista del Pontificio Consejo para la Pastoral de la Salud], Actas de la XIX Conferencia Internacional, Cuidados Paliativos, 11-12-13 noviembre de 2004 (Nueva Sala del Sínodo Ciudad del Vaticano) [en línea], disponible en: <<http://www.cuidadospaliativos.net.ar/obras%20sociales/obras.html>> [consulta: 15/03/12].

LUKAC DE STIER, M. Liliana, *Fundamentos Filosóficos de la Ética Biomédica* [cuadernillo n. 5, Parte I-Fundamentos antropológicos], Buenos Aires, Instituto de Ética Biomédica (UCA), 1998.

MONTES DE OCA LOMELI, Gabriela Adriana, "Historia de los Cuidados Paliativos", *Revista digital universitaria*, vol. 7, n. 4, UNAM, México (10/04/2006) [en línea], disponible en: <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf> [consulta: 10/04/12].

MONTOYA CARRASQUILLA, Jorge, "Cuidados paliativos, pasado presente y futuro", Parte I, *Revista el Ágora*, v. 6, n. 2, (julio-diciembre, 2006), pp. 147-315.

NICOLESCU, Basarab, *La Transdisciplinarietà, una nuova visione del mondo, Manifesto*, Paris, Ediciones Du Rocher, 1998 [en línea], disponible en: <<http://es.scribd.com/doc/38437874/Bassarab-Nicolescu-La-Transdisciplinarietà-Manifiesto1>> [consulta: 12/04/11].

ROSSI, Ángel, *La felicidad, don y tarea* [extracto de la charla] [en línea], disponible en: <<http://www.cuidadospaliativos.net.ar/obras%20sociales/obras.html>> [consulta: 15/03/12].

ROSSI, Ángel, *La felicidad, don y tarea* [extracto de la charla] [en línea], disponible en: <<http://www.cuidadospaliativos.net.ar/obras%20sociales/obras.html>> [consulta: 15/03/12].

ble en: <http://www.manosabiertasweb.org.ar/p_cordoba/boletin.pdf> [consulta: 02/03/11].

ROSSI, Ángel, *Hay mucho para amar, hay mucho para dar* [entrevista], [en línea], disponible en: <www.elangelenelarbol.blogspot.com> [consulta: 17/03/12].

SEPÚLVEDA, Cecilia, "Cuidados Paliativos: perspectiva desde la Organización Mundial de la Salud", *Dolentium Hominum* [revista del Pontificio Consejo para la Pastoral de la Salud], Actas de la XIX Conferencia Internacional, Cuidados

Paliativos, 11-12-13 noviembre de 2004 (Nueva Sala del Sínodo Ciudad del Vaticano).

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS, *Revista Medicina Paliativa*, vol. 10, n. 2, [ficha de artículo] [en línea], disponible en: <http://www.secpal.com/medicina_paliativa/index.php?acc=verart&tidart=138> [consulta: 2/04/2012].

VIAGGIO, Cristian, "Cuidados Paliativos y Magisterio de la Iglesia", *Vida y Ética*, año 12, n. 1, Buenos Aires (junio, 2011), pp. 41-123.