

PRESENTACIÓN

Los cuidados paliativos nacieron en los *hospices* británicos en los años 60 de la mano de la enfermera Cecily Mary Saunders: organizaciones de carácter no lucrativo a la búsqueda de soluciones específicas para cubrir las necesidades básicas de los pacientes en fase terminal y sus familiares. Estos *hospices* consiguieron desarrollar un modelo de atención integral y de organización interna, con un trabajo interdisciplinar, innovador y con resultados excepcionales de efectividad y satisfacción, centrados en las últimas semanas de vida de los enfermos, con cobertura pública relativamente escasa.

CM. Saunders revolucionó los conceptos de tratamiento y cuidados al paciente terminal, los cuales iban encaminados a satisfacer sus necesidades básicas, de forma integral, esto es, atendiendo no sólo las necesidades físicas, sino también las psíquicas, sociales, emocionales, religiosas y espirituales, con el fin de que pudiesen llevar una vida plena, ayudar a obtener el mayor grado de confort y bienestar posible dentro del contexto de la enfermedad terminal.

En definitiva, estableció principios y valores en el sistema sanitario centrados en las necesidades y demandas de los enfermos y sus familias, toma de decisiones basada en la ética clínica y el respeto por los valores y la dignidad en la atención.

Desde los años 90, los servicios, equipos y programas de Cuidados Paliativos se han extendido rápidamente en los países desarrollados con referentes de todo tipo y en todos los ámbitos de los Sistemas de Salud. Este proceso de expansión constituye el hecho cualitativamente más relevante en la evolución del sistema sanitario español convirtiéndose en una consolidada área médica.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los Cuidados Paliativos como:

“El enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la

vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”, (World Health Organization. WHO definition of palliative care, 2002).

La OMS subraya que los cuidados paliativos no deben limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias. Por esta razón, la Medicina Paliativa se va extendiendo paulatinamente no sólo a los enfermos terminales oncológicos, sino también a los enfermos afectados por otras enfermedades no curables.

Por su parte, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en el 2002, define los cuidados paliativos de la siguiente manera:

“Consisten en la atención integral, individualizada y continuada de personas y sus familias con una enfermedad avanzada, progresiva o terminal, que tiene síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, con alto impacto emocional, social y espiritual, y alta necesidad y demanda de atención. Estas necesidades deben ser atendidas de manera competente, con los objetivos de mejora del confort y la calidad de vida, definida por enfermos y familias, y de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias”.

A tenor de estas definiciones, una comprensión antropológica correcta sería aquella que considera que el ser humano, cuando enferma, enferma no sólo en su dimensión biológica, sino también y, principalmente, el ser humano integral. La enfermedad y el dolor como expresión de la fragilidad y limitación de los seres humanos no son asuntos puramente físicos. No es suficiente una medicina que lucha exclusivamente contra la enfermedad física. Se precisa de una medicina que trata la enfermedad desde la realidad humana total.

A esto se añade la problemática que adquiere en estos asuntos el concepto de muerte “digna”. La muerte es, sobre todo, una realidad indigna. Por ello, en lugar de defender la dignidad de un acontecimiento indigno, hablando de una “muerte digna” quizás sería más práctico preguntarnos si la manera en que se produce la muerte y la vivencia subjetiva de su acercamiento inexorable, como aceptación de la condición humana, es digna o indigna de una persona. Es decir, si se muere dignamente.

Digna no es la muerte, sino el ser humano. La dignidad que corresponde a todo ser humano por el sólo hecho de existir, dignidad que le corresponde también al final de su vida. Esta perspectiva supone, y es la cuestión ética de fondo, si mi acción y las de los demás son conforme a la dignidad que reclama mi propia existencia y la del otro como ser humano.

El reconocimiento de la dignidad del ser humano que sufre, enferma, reclama una acción, una relación determinada, una actitud de respeto, pues dicha dignidad

no disminuye ni se pierde por el hecho de enfermar. La actitud de respeto se traduce en una acción positiva sobre el otro, una actitud de ayuda y de cuidado.

Efectivamente, el cuidado es una acción cotidiana y permanente a lo largo de la vida humana, más todavía, dada su fragilidad, al final de la misma, que implica el acompañamiento y aplicación no sólo de recursos asistenciales, sino de un cuidado integral de cada una de las dimensiones de la persona: física, psicológica, social, religiosa y espiritual.

Por estos motivos, cuando la medicina curativa dice “ya no hay nada que hacer” es justamente cuando hay más que hacer, la medicina curativa deja paso a la medicina paliativa, o mejor a la medicina cuidativa, del cuidado. Parafraseando la frase célebre de E.L. Trudeau: una medicina integral que, por tanto, no otorga la inmortalidad pero que cura a veces, conforta a menudo, cuida siempre.

Un buen termómetro para indicarnos la salud de una sociedad se encuentra en la adquisición de un fuerte compromiso de tutela y de cuidado, un deber de solidaridad con el ser humano frágil. La solicitud por la fragilidad humana debe inspirarse en el respeto a la vida y a la dignidad de la persona. La fragilidad se presenta como lugar original para mostrar el rostro más humano del ser humano.

Los cuidados paliativos, por tanto, nos introducen en un contexto antropológico y ético. Nos sumergen en la reflexión antropológica de nuestra propia limitación y fragilidad, ya que el respeto a la vida humana y la asistencia paliativa dignifican el proceso del morir.

Por eso podemos afirmar claramente que la Medicina Paliativa, como atención integral al enfermo terminal, no pretende ni causar la muerte ni retrasarla, sino constituye la opción asistencial compatible con morir dignamente en un contexto humanizado.

Quiero terminar esta presentación con unas palabras de CM. Saunders, que resumen a la perfección estos párrafos:

“Tú importas porque eres tú, y tú importas hasta el último momento de tu vida. Nosotros haremos todo lo que podamos, no sólo para ayudarte a morir apaciblemente, sino también para ayudarte a vivir hasta que mueras” (Saunders, CM. “La filosofía del cuidado terminal”, en Saunders, CM. Ayuso, F. (eds.), *Cuidados de la enfermedad maligna Terminal*, Editorial Salvat, Barcelona, 1980, pp. 259-272).

Justamente, este libro aborda, con un claro carácter multidisciplinar e interdisciplinar, propio de la bioética y de los cuidados paliativos, las distintas dimensiones que convergen en la enfermedad y muerte humana y los interrogantes médicos, psicológicos, sociales, religiosos, espirituales, éticos que suscitan y a los que se enfrentan los profesionales de la salud y la sociedad.

Los nueve capítulos de este trabajo están dedicados a los enfermos y sus familias que requieren de una asistencia de calidad que dé respuesta a las múltiples necesidades que se presentan en la enfermedad que lleva al proceso de morir.

El capítulo primero, elaborado por Estrella Marín, acomete los aspectos antropológicos, culturales y sociales que comparecen en la comprensión del dolor, de la muerte y el morir humanos.

José María Galán, en el segundo capítulo, presenta los elementos bioéticos que subyacen en la consideración del final de la vida humana y, en especial, el sentido y significado de los cuidados paliativos.

El grueso del libro –capítulos tercero, sexto, séptimo, octavo y noveno, redactado, respectivamente, por Francisco J. Cervas, Carmen Rodríguez, Estrella Fernández, Digna López (miembros de la Unidad de Cuidados Paliativos de La Rioja) y Gabino Gorostieta– profundizan en la atención integral y coordinada de las necesidades de los enfermos paliativos: necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales-religiosas que el enfermo experimenta a lo largo de su enfermedad y en la etapa final de ésta.

El capítulo cuarto, elaborado por Amaya Vecino y Roberto Germán, acomete, desde una perspectiva médica y ética, el tratamiento del dolor y la cuestión polémica de la sedación paliativa y la hidratación del enfermo terminal. Por su parte, el capítulo quinto, redactado por Fernando Lafuente, presenta la situación compleja del enfermo en estado vegetativo.

Desde el punto de vista formal, una característica a destacar de esta monografía es el lenguaje claro que ha sido utilizado en su elaboración, expositivamente adecuado y al mismo tiempo cualificado, para plantear, de manera comprensible y profunda, contenidos interdisciplinarios. Estos aspectos permiten que el presente trabajo pueda ser aprovechado por profesionales sanitarios, cuidadores, alumnos universitarios y por personas interesadas en los distintos temas que se dan cita en el análisis sobre los cuidados paliativos.

Agradezco a todos los colaboradores la oportunidad que he tenido de trabajar, gustosamente, con ellos en la elaboración de este libro. Este agradecimiento se extiende a todos los que han depositado en nosotros su confianza y, en particular, a la Universidad de La Rioja y a la Fundación Rioja-Salud.

Roberto Germán Zurriaráin
Universidad de La Rioja