

Reportaje

Los cuidados paliativos y la familia

Maestra Margarita Martínez López

Medicina y cuidados paliativos

En el siglo XX, han tenido lugar profundos cambios en la sociedad, tanto culturales, tecnológicos y socioeconómicos, como en la manera de vivir y de enfermar. El envejecimiento de la población, el aumento de las enfermedades crónicas y una mayor supervivencia en las enfermedades oncológicas, hacen que exista un grupo de pacientes *complejos* que han puesto de manifiesto la necesidad de replantear el modelo organizativo y de cuidado del sistema sanitario.

La civilización médica moderna y globalizada, niega la necesidad de que el hombre acepte el dolor, la enfermedad y la muerte; la cultura tradicional tenía precisamente la función de equipar al individuo para tolerar el dolor, comprender la enfermedad y vivir de manera significativa el encuentro con la muerte a lo largo de toda la vida.

La medicina paliativa considera que el proceso de morir es un hecho natural; afirma y promueve la vida y no pretende alargarla ni acortarla, sino promover su calidad, siendo perfectamente aplicable desde fases iniciales de la evolución de la enfermedad hasta el proceso de morir.

Los cuidados paliativos consisten en la atención activa, global e integral de las personas y sus familias que padecen una enfermedad incurable, con síntomas múltiples, intensos, cambiantes, que provocan gran impacto emocional en el enfermo, la familia o en el entorno afectivo y el propio equipo, y con pronóstico de vida limitado. Sus objetivos básicos consisten en el control del dolor y demás síntomas, el apoyo emocional del enfermo y su familia, y su bienestar y calidad de vida. Surgen como una respuesta digna y profesional a las necesidades de atención distintas que plantean los enfermos y sus familias en la situación de enfermedad terminal.

Aspectos familiares

En la situación de enfermedad crónica o terminal, la familia es la primeramente afectada, tanto en su equilibrio emocional, como en el socioeconómico: debe afrontar y sostener el cambio en su sistema; se ve seriamente afectada y que será en adelante el soporte principal de su enfermo.

Esto significa que deberá actuar cambios significativos, desde el ambiente físico de su hogar, como las actividades personales, el trabajo, la relación con los amigos, las formas de entretenimiento. etc., en beneficio de su familiar enfermo; todo esto en un principio será impactante.

Durante el proceso de enfermedad, que pudiera ser largo como en el caso de las enfermedades crónicas, la situación se torna cansada y desesperante para las personas que desconocen o niegan la realidad, por lo tanto la capacitación, la distribución de tareas, las relaciones interpersonales, la espiritualidad y las relacionadas con el equipo de salud, serán de gran apoyo.

Surge una nueva realidad: la vida ya no es como antes; se requiere un reacomodo y una aceptación de lo que se está viviendo y aprender a vivir de otra manera: es necesario reflexionar, repensar, revalorar, acudir a personas o instituciones que pueden ayudar, pero nunca darse por vencidos.

Principios básicos de los cuidados paliativos

El tratamiento orquestado por los Cuidados Paliativos, según la Organización Mundial de la Salud, tiene los siguientes objetivos:

1. Reafirmar la importancia de la vida, considerando la muerte como un proceso normal.
2. Establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la prorrogue.
3. Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos.
4. Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente.
5. Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.
6. Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el período de duelo.

Curar y cuidar

La palabra “curar” se refiere a la eliminación de la causa de una molestia o de una enfermedad, a la interrupción radical y al cambio del proceso natural de la enfermedad. Desde este punto de vista, curar da al paciente la oportunidad de recuperar el estado de salud de que gozaba antes de aparecer la enfermedad, y hasta incluso mejorarlo. La posibilidad de curar en este sentido está garantizada sólo por la medicina científica, es decir, por las modalidades terapéuticas eficaces que permiten al trabajador de la salud curar desde el punto de vista exclusivamente técnico.

El vocablo *cuidar*, en cambio, expresa la implicación personal del trabajador de la salud con la persona que sufre, implicación que se expresa mediante la compasión, la premura, el estímulo animador y el apoyo emotivo.

Estos dos conceptos han pasado por varias etapas en la historia de la asistencia sanitaria. En la era pre-científica de la medicina, prevalecía la acción de cuidar. La curación, si se

verificaba, era el resultado fundamental de la capacidad de recuperación del organismo del enfermo y de la compasión, de la premura, del estímulo y del apoyo del propio médico. Con la llegada de la medicina científica, la atención del enfermo, su curación, se confía exclusivamente a la técnica y se debilitan los cuidados en su totalidad.

En estos últimos tiempos, asistimos al fenómeno de la exigencia de integrar los dos aspectos de la asistencia, curar y cuidar. En el concepto de cuidar, están comprendidas tanto la competencia profesional y la preparación científica como la implicación personal que lleva a centrarse en la persona del enfermo, cuyas experiencias, aunque no podemos penetrar en ellas personalmente, sí pueden tocarnos profundamente porque compartimos la misma humanidad.

La americana Carol Gilligan escribió un libro significativo, *In a different voice*, en el que expresa de manera muy significativa la exigencia de esa síntesis. La voz diferente de la que habla esta autora, está constituida en el mundo de la salud por el acercamiento a las personas con una actitud de participación más que de alejamiento, de sintonía y de compasión más que de racionalidad abstracta. Una voz que resalta lo primordial de la persona, su singularidad, en cuanto pide que se le tome en consideración por sí misma. Una voz pronunciada a lo largo de los siglos especialmente por las mujeres, pero que no es sólo de las mujeres, aunque nuestra tradición la haya limitado a ellas.

En los cuidados paliativos se realiza de manera apropiada la armonización entre “curar” y “cuidar”. Esto se verifica a través de:

- la personalización de la existencia, que tiene en cuenta la globalidad de la persona;
- la valoración del trabajo en equipo;
- el importante papel jugado por personas significativas (familia, amigos...);
- la utilización del voluntariado;
- la institución de unidades especiales de atención o de «hospice» y la tendencia a promover la asistencia a domicilio.

Esta medicina *de sabor materno* no se contrapone simplemente a la otra, la curativa. Entre otras razones, porque el control del dolor, que es el primer imperativo de los cuidados paliativos, es un acto médico que no puede prescindir de los conocimientos clínicos y farmacológicos más sofisticados. El paso de la dimensión curativa de la medicina a la dimensión paliativa es gradual.

Cuidados Paliativos y problemáticas éticas

Estamos todos enterados de la importancia que tienen términos nuevos como: calidad de vida, eutanasia, *distanasia* y morir con dignidad; son hoy en día incluidos en el léxico cotidiano de los medios de comunicación promoviendo con ello estudios profundos y claros criterios para su manejo.

Los Cuidados Paliativos y todo el conjunto de cuidados para los enfermos terminales tienen que ver con los derechos de los enfermos, de los que han derivado los derechos de los enfermos terminales, y que, entre otras cosas, nos hablan del derecho a tener una muerte en paz y digna, el derecho a una adecuada asistencia, el derecho a ser tratado como un ser humano “vivo” hasta el momento de su muerte, el derecho a ser asistido en sus necesidades espirituales y religiosas.

La filosofía de los Cuidados Paliativos rechaza rotundamente la eutanasia. Tarea de la medicina y la asistencia es el cuidado integral del enfermo hasta su muerte natural, sin atajos, como sería la eutanasia, que en nombre de una supuesta calidad de la vida, niega el derecho fundamental de cada persona humana: el respeto de la vida física como bien y valor *fundamental*, sin el cual, son nulos los demás valores.