

El cuidado debe estar basado en la atención a la persona en su totalidad

Diario de Navarra

El movimiento de los cuidados paliativos ha sido revolucionario al retomar los valores propios de la asistencia sanitaria

En el *Día Mundial del Enfermo* no podemos olvidarnos de todas aquellas personas que, estándolo, se encuentran al final de sus vidas. Como lo hizo **Cicely Saunders** cuando en 1947 empezó a trabajar en Gran Bretaña para desarrollar una nueva filosofía de cuidados compasivos y competentes.

Cicely tenía claro que las personas en fase terminal necesitaban atención sanitaria especial, pero también apoyo, cuidados y acompañamiento. Con esta visión fundó el movimiento *Hospice*, también denominado *cuidados paliativos*. En él depositó la experiencia acumulada con las personas a las que fue cuidando y acompañando al final de sus vidas, diseñando con ellos un lugar donde se diera el mejor cuidado clínico, junto con el mayor afecto y comprensión.

A partir de entonces el movimiento de los cuidados paliativos ha sido revolucionario al retomar los valores propios de la asistencia sanitaria, dejados de lado en ocasiones por la técnica y el paso del tiempo. En este sentido, Saunders insistía en que el cuidado debe estar basado en la atención a la persona en su totalidad. Ese concepto, que denominó "*dolor total*", entiende que la experiencia del paciente en su final incluye elementos sociales, emocionales y espirituales; no solo físicos. Comprende ansiedad, depresión y miedo. La preocupación por la pena que afligirá a su familia y, a menudo, la necesidad de encontrar un sentido a la situación, una realidad más profunda en la que confiar. Con esta visión surge el deseo de cuidar en su totalidad a la persona y a su familia.

Desde aquellos comienzos los cuidados paliativos se han expandido internacionalmente, desarrollando modelos de servicios variados que responden a las necesidades de atención en los distintos contextos y culturas. En España existen más de 400 servicios de cuidados paliativos que comprenden desde centros monográficos y unidades específicas, hasta equipos de soporte hospitalario y equipos de atención domiciliaria. Todos comparten ese objetivo común que define estos cuidados: mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares, afrontando los problemas que conlleva la enfermedad; previendo y aliviando el sufrimiento con la identificación temprana.

Asimismo, la contribución de este movimiento queda patente en la definición de la *Organización Mundial de la Salud* y, sobre todo, en las palabras sencillas de la gente que habla de su experiencia. Así, por ejemplo, en una carta recibida en una Unidad de Paliativos se decía: «*Dirigimos nuestra gratitud hacia esas personas henchidas de vocación, celo, amabilidad, ternura y una consistencia profesional fuera de lo imaginable y exigible*». Otro documento similar afirmaba: «*Nuestra madre como acompañante, y nuestro padre, fueron cuidados en todas sus necesidades como personas, apreciados y queridos*».

Sin embargo, y a pesar de la promoción realizada por numerosas organizaciones nacionales e internacionales, quedan retos importantes, como atender con la misma filosofía a enfermos no oncológicos, ancianos y niños.

De hecho, actualmente se reconoce que los principios de los cuidados paliativos deberían aplicarse antes en la evolución de la enfermedad crónica, donde resulta necesario un programa completo de cuidados paliativos que incluya: políticas de desarrollo, educación y formación específica, y provisión de cuidados de calidad a distintos niveles en el sistema sanitario.

Y es que los cuidados paliativos no sólo consideran al enfermo, sino también la salud y el bienestar de los familiares y los profesionales que atienden al paciente. Los enfermos comparten lo que les queda de vida con

familiares, profesionales o cuidadores informales, a quienes enseñan lecciones muy valiosas para la vida. Como afirma **Bátiz** —eminencia en el campo de los cuidados paliativos—, «*los familiares serán receptores y dadores de cuidado*»: Tendrán que realizar su propio proceso de preparación para la pérdida de un ser querido y a la vez proporcionar cuidados, acompañar y querer a esa persona especial para ellos. Los profesionales seguiremos aceptando el reto de cuidar y acompañar a la persona en su último viaje con toda nuestra ciencia y humanidad. Algunos con una atención más directa al enfermo y otros formando a los que se preparan para desempeñar esa labor y promoviendo una formación avanzada.

Tampoco debemos olvidar la labor callada de muchos voluntarios que acompañan a estos enfermos. Todos los implicados, desde diversas perspectivas, sabemos que el reto que compartimos es más humano que técnico. Es el compromiso de seguir haciendo realidad aquello que **Saunders** defendió: «*Usted importa por lo que Usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida, y haremos todo lo que esté a nuestro alcance no sólo para ayudarle a morir en paz, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad*».

María Arantzamendi Solabarrieta