



El director del Instituto para Cuidar Mejor, que ha sido elegido como uno de los 25 embajadores de la Medicina española, analiza la vertiente más humana de los cuidados paliativos: «Están más centrados en la persona que sufre la enfermedad que en la enfermedad que sufre la persona»

Tras más de 25 años como responsable de la Unidad de Cuidados Paliativos del [Hospital San Juan de Dios de Santurce \(Vizcaya\)](#), el doctor **Jacinto Bátiz Cantera** dirige en la actualidad el Instituto para Cuidar Mejor, que fue creado en 2018.

A partir de su experiencia con personas que sufren [enfermedades incurables](#), ofrece un valioso testimonio sobre la atención que se les debe dispensar, los principales temores a los que se enfrentan [al final de la vida](#) o el destacado papel de la familia en esos difíciles momentos. Bátiz explica que se deben tener presentes todas las necesidades del paciente: físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

¿Qué es la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios?

Es una institución de la Iglesia católica sin ánimo de lucro dedicada a la atención en los siguientes ámbitos: hospitalario, social, salud mental, discapacidad y mayores. En su compromiso con la sociedad, impulsa la innovación, la investigación y la formación de nuevos profesionales en las áreas social y sanitaria.

¿Cuál es la presencia de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios en España?

La orden cuenta con una red de 75 centros y dispositivos sociales y sanitarios que atienden a cerca de un millón cuatrocientas mil personas al año, y con más de 11.300 profesionales y 260 Hermanos de San Juan de Dios. Estos últimos realizan un trabajo basado en la hospitalidad como valor central. Fomentan una asistencia integral y humanizada, guiada por sus otros cuatro valores: calidad, respeto, responsabilidad y espiritualidad.

El modelo de la orden es integral, abarca todas las dimensiones de la persona, y desarrolla una importante labor mediante su Obra Social, tanto en España como en el apoyo al desarrollo de países empobrecidos.

En nuestro país es una institución pionera en medicina paliativa. Las primeras unidades de Cuidados Paliativos se crearon en Pamplona (1991), Barcelona (1991) -específica para cuidados paliativos para niños- y Sevilla (1992). En la actualidad, atiende a personas con necesidades paliativas en más de 13 centros distribuidos por toda la geografía. Ha sido galardonada con el Premio Princesa de Asturias de la Concordia en 2015.

A diferencia de la eutanasia, los cuidados paliativos evitan el sufrimiento del enfermo sin eliminar su vida

¿Qué es el Instituto para Cuidar Mejor y qué actividades lleva a cabo?

El Hospital San Juan de Dios de Santurce desarrolla, desde 1993, una actividad asistencial de cuidados paliativos a las personas que presentan enfermedades incurables en fase avanzada y a dependientes. Se lleva a cabo en dos ámbitos: enfermos ingresados en el Área de Cuidados Paliativos y en el Área Residencial Socio Sanitaria, así como en sus propios domicilios.

A lo largo de estos años hemos comprendido que debemos aprovechar nuestra experiencia asistencial para:

- Divulgar y sensibilizar a la sociedad en general sobre la importancia de recibir una buena atención al final de la vida, así como cuidar a las personas dependientes.
- Compartir nuestra experiencia a través de la formación a nuestros propios profesionales, a otros profesionales interesados en esta área de las ciencias de la salud e instruir a los cuidadores no profesionales en el acompañamiento a personas con enfermedades avanzadas y a personas dependientes.
- Investigar a través de nuestra observación diaria e innovar en cuidados para conseguir cuidar mejor.

¿Qué son los cuidados paliativos?

Son los cuidados intensivos de confort prestados a la persona que padece una enfermedad incurable en fase terminal y que sufre física, emocional, social y espiritualmente. Proporcionan una atención integral a las personas que sufren en la fase clínica de terminalidad. No pretenden «dejar de hacer», sino que intentan modificar la forma en la que acontece el proceso de morir, favoreciendo que se produzca sin sufrimiento. Están más centrados en la persona que sufre la enfermedad que en la enfermedad que sufre la persona. Esta atención también abarca a los familiares más cercanos que la precisen.

Los principios básicos de estos cuidados son los siguientes:

- La muerte es una etapa de la vida.
- Siempre hay algo que hacer.
- El enfermo es el principal protagonista.
- La familia es coprotagonista.
- El trabajo debe hacerse en equipo.

Cuando el enfermo recibe los cuidados paliativos en su domicilio, la familia juega un papel imprescindible para llevarlos a cabo con eficacia

¿Qué diferencia los cuidados paliativos de la eutanasia?

Creo que la diferencia es evidente: los cuidados paliativos evitan el sufrimiento del enfermo sin eliminar su vida. La eutanasia elimina la vida de quien sufre para que deje de padecer.

La eutanasia es la provocación intencionada de la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa de esta y en un contexto médico.

Los cuidados paliativos no tienen como objetivo la muerte, sino que cuidan la vida de la persona mientras aquella llega a su tiempo, evitando el sufrimiento.

¿Cuáles son los principales temores a los que se enfrentan los enfermos terminales?

Los temores más frecuentes son:

- Lo desconocido, lo que le vaya a ocurrir a lo largo del curso de su enfermedad.
- El dolor físico y el sufrimiento.
- La pérdida de sus facultades y funciones y tener que depender de los demás y ser una carga.
- Perder el control de sí mismo y la autonomía en la toma de decisiones.
- Dejar a sus seres queridos.
- La soledad, ser abandonado por los suyos, morir solo.
- La muerte en sí y el proceso de morir.

Los cuidados paliativos, la atención integral y el acompañamiento cualificado son cada vez más necesarios para morir en paz cuando no es posible curar la enfermedad

¿Cuáles son las claves para proporcionar una atención integral a los pacientes que precisan cuidados paliativos?

En primer lugar, es necesario identificar sus necesidades físicas (alivio del dolor o de otros síntomas que le provoquen sufrimiento...), psicológicas (alivio de sus miedos, angustias, temores...), sociales (acercamiento de su familia, resolver temas pendientes...) y espirituales (dar sentido a su vida...) para poder satisfacerlas todas.

Para llevar a cabo una atención integral de todas estas necesidades se requiere, en primer lugar, un equipo altamente cualificado, interdisciplinar y multiprofesional.

Y, en segundo lugar, una formación adecuada en cuidados paliativos de los profesionales para evitar actitudes de miedo, autosuficiencia y abandono, que pueden provocar que la persona al final de la vida y su familia sufran la ausencia de atención integral del proceso, la falta de apoyo domiciliario y la escasez de cuidados continuados.

Acompañar, escuchar, cuidar... ¿Qué papel juega la familia del enfermo que precisa cuidados paliativos?

La familia juega un papel fundamental en esta situación para el enfermo y para el equipo asistencial. El enfermo necesita su cariño, su escucha, su compañía. Y el equipo asistencial la necesita como aliada para ofrecer un cuidado más completo.

También necesita la ayuda del equipo, porque la armonía familiar se altera con el diagnóstico, la enfermedad y la muerte de uno de sus miembros. La enfermedad terminal ocasiona un gran impacto emocional. Nuestro trabajo como equipo asistencial no acaba cuando fallece el enfermo, porque a partir de ese momento hemos de ayudar a su familia a sobrellevar la pérdida de su ser querido.

Cuando el enfermo recibe los cuidados paliativos en su domicilio, la familia juega un papel imprescindible para llevarlos a cabo con eficacia. Una contraindicación para recibir estos cuidados en el domicilio es que el enfermo carezca de una familia que lo atienda adecuadamente.

**Con la pandemia hemos aprendido a distinguir
lo profundo de lo superficial**

¿Cómo se puede sensibilizar a la sociedad acerca de la necesidad de los cuidados paliativos?

Desde nuestro Instituto para Cuidar Mejor sensibilizamos sobre esta necesidad a través de la publicación de artículos divulgativos en la prensa escrita, entrevistas en los distintos medios, charlas divulgativas en colegios mayores, centros culturales, parroquias, asociaciones de enfermos, etc., y con intervenciones con ponencias y comunicaciones en congresos científicos. También con publicaciones de libros como *Mi vida al final de su vida*, *Cuidar a las personas en el proceso de morir* o *Reflexiones desde los cuidados a enfermos de alzhéimer*.

Desde el año 2012 también empleamos las redes sociales para compartir mensajes que aclaren dudas y deseos de universalizar los cuidados paliativos, intentando que no sean el privilegio de unos pocos, sino el derecho de todos.

¿Es posible morir en paz?

Los cuidados paliativos, la atención integral a la persona y el acompañamiento cualificado se consideran cada vez más necesarios para poder morir en paz cuando no es posible curar la enfermedad.

Si se consigue partir de esta vida no en la soledad aséptica del hospital, intubado, inyectado, perfundido y sumergido en un laberinto de fríos aparatos, sino en el hogar, entre los seres queridos, entregado al afecto, al mimo sosegador de la familia, de los amigos, entonces será posible morir en paz.

Si me pregunta cómo consideraría yo morirme en paz, le diría que si

sintiera que me tratan como un ser humano hasta el momento de mi muerte; si me permitieran expresar mis sentimientos y emociones sobre la forma de enfocar la muerte; si tuviese la posibilidad de participar en las decisiones que incumban a mis cuidados; si no me dejaran morir solo; si me respondieran a mis preguntas con sinceridad; si respetaran mi individualidad y no me juzgaran por mis decisiones aunque fueran contrarias a quienes me atendiesen; si me cuidasen personas sensibles y entendidas; si quienes me cuidasen lo hicieran como les gustaría a ellos que los cuidaran cuando estuvieran en la misma situación que la mía; si no prolongasen innecesariamente mi agonía pero tampoco precipitasen deliberadamente mi muerte, sino que me ayudasen a no sufrir mientras llegara mi muerte; y si tuviera la certeza que iban a atender a mis seres queridos después de mi muerte para aliviar su pena. De esta manera creo que es posible morir en paz.

Al enfermo que desea morir hay que intentar ayudarlo a encontrar un motivo para seguir viviendo

¿Qué le diría a un enfermo que desea morir?

En primer lugar, escucharía con sumo respeto los motivos por los que desea morir. Intentaría ayudarlo a encontrar un motivo para seguir viviendo y, por supuesto, tratando primero de aliviar cualquier síntoma que le provoca el sufrimiento y que lo obliga a solicitar el adelanto de su muerte.

¿Qué nos ha enseñado la pandemia de coronavirus?

Durante la pandemia hemos estado cerca de la muerte y lejos de nuestros seres queridos. Esto nos ha enseñado a comprender lo frágiles que somos, lo importante que es la familia, el sufrimiento que provoca la soledad y lo importante que es la solidaridad y la compañía. Creo que hemos podido aprender a distinguir lo profundo de lo superficial.

Esperamos que esta pandemia de la COVID-19 nos haya enseñado a hacerlo mejor con los enfermos y sus familias. Necesitamos más conocimientos desde la ciencia, pero también ejercitar nuestro acercamiento humano. Ambos son esenciales para no volver a sentirnos impotentes ante la enfermedad, ante las muertes evitables y alejados de nuestras familias en momentos tan trascendentales, difíciles y únicos.

Cambió la petición de morir por la de vivir cuando dio sentido a su vida

El Dr. Bátiz relata una experiencia vivida en su unidad de Cuidados Paliativos:

'Los cuidados paliativos son un derecho de todos'

Publicado: Jueves, 03 Diciembre 2020 01:03

Escrito por Jacinto Bátiz

Un anciano viudo se encontraba en fase terminal y era consciente de su situación. Una mañana, cuando entramos en su habitación, me dijo: «Doctor, ya no quiero seguir viviendo, quiero morir cuanto antes y deseo que usted me ayude, porque no quiero ser una carga para mi familia. Mis hijos han anulado un viaje que tenían programado desde hace tiempo y mis nietos no han podido preparar sus exámenes porque están dedicando todo su tiempo a acompañarme y cuidarme».

Ante este deseo del enfermo, empleé aquello que conocía de su familia. Sus hijos nos habían dicho, con gran cariño, que tenían mucho que agradecer a su padre, porque con su esfuerzo trabajando horas extraordinarias pudieron hacer sus respectivas carreras. Sus nietos nos contaron que querían mucho a su abuelo porque había ido a recogerlos al colegio con la merienda cuando sus padres no podían ir, los ayudaba a hacer los deberes, etc. Todos eran cariñosos recuerdos.

Le expliqué lo que sus hijos y sus nietos me dijeron de él. Después de un breve silencio, me dijo: «Doctor, pues tiene usted razón, mis nietos me han dicho que hay septiembre (esta conversación fue en junio) para presentarse a los exámenes y mis hijos, que el país al que iban a viajar seguro que el próximo año seguirá estando en el mismo lugar. Así que olvide lo que le he dicho, voy a seguir disfrutando del cariño de mis hijos y de mis nietos hasta que llegue mi muerte».

*Entrevista de **Hilda García***

Fuente: eldebatedehoy.es