

La medicina paliativa

de Mons. Vincenzo Paglia

La Pontificia Academia para la Vida tiene como misión la protección y promoción de la vida humana en todos sus aspectos y a lo largo de toda su trayectoria. En nuestra época, cuando la vida humana se encuentra, por cualquier razón, en una situación de fragilidad corre el riesgo de ser víctima de la "cultura del descarte", citando una expresión propia de la enseñanza del Papa Francisco. Desafortunadamente, las situaciones de marginación y mortificación de tantos de nuestros hermanos y hermanas son numerosas y todas requieren nuestra atención; sin embargo, nos damos cuenta de que la situación de fragilidad debida a una enfermedad avanzada o a la ancianidad merece cierta prioridad. De hecho, es precisamente la condición final de la existencia humana el lugar donde, hoy en día, más activamente se teoriza la mentalidad de exclusión y muerte que impregna muchas otras expresiones de nuestras sociedades. La elaboración teórica del abandono del hermano, que se practica en muchas otras formas de relaciones sociales, encuentra su raíz en dicha mentalidad de exclusión y muerte.

Por esta razón, la Academia para la Vida ha organizado un Congreso internacional sobre los cuidados paliativos. Expertos de diferentes disciplinas participaron en reflexiones y debates para profundizar el sentido y desarrollo de los cuidados paliativos, especialmente en los momentos finales de la vida. En los cuidados paliativos se encuentra una inspiración viva y fecunda que realza el significado de la dignidad humana: por un lado, porque nos esforzamos por crear condiciones de cuidado que respeten la dignidad inalienable de cada ser humano y, por otro lado, porque fomentamos la solidaridad y la cercanía en aquellos que cumplen con las exigencias de su dignidad.

No sólo terapia del dolor

La definición más utilizada y completa de los cuidados paliativos es la que da la Organización Mundial de la Salud (2002) que habla de « un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan a enfermedades amenazantes para la vida » y trata de alcanzar este resultado «gracias a la prevención y alivio del sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual». Por lo tanto, la terapia del dolor, ya que no puede ser restringida al marco de los cuidados paliativos, abarca un amplio abanico de actividades. De hecho, extienden su acción a todos los síntomas físicos (náuseas, vómitos, astenia, disnea, tos, hipo, picazón, estreñimiento sólo por mencionar los más frecuentes), psíquicos (depresión, ansiedad, insomnio, agitación, ataques de pánico y otros) psicosociales (es decir, relacionados con la situación de aislamiento social e inactividad forzada a la que los pacientes se ven relegados a menudo) y espirituales. La definición de la OMS incluye no sólo las enfermedades oncológicas, sino también otras situaciones de enfermedades degenerativas crónicas con un desenlace desafortunado: por ejemplo, enfermedades neurológicas como la esclerosis lateral amiotrófica, la esclerosis múltiple o la enfermedad de Parkinson en sus estados más avanzados, enfermedades neumológicas como las deficiencias respiratorias graves o incluso enfermedades cardiológicas, o las etapas finales de la insuficiencia cardíaca, así como las enfermedades nefrológicas o metabólicas. Por lo tanto, el campo es potencialmente muy extenso aunque, en la actualidad, la mayoría de los pacientes acompañados sufren enfermedades oncológicas y, en menor medida, neurológicas.

La OMS tiene razón al señalar que el planteamiento paliativo va dirigido a «pacientes y familiares»: el paciente no es una célula aislada, sino un miembro

de un grupo social, con las grandes consecuencias que esto conlleva en muchos sentidos. También se especifica que el objetivo es "afirmar la vida y ver la muerte como un proceso normal", y que, por lo tanto, no se pretende "ni acelerar ni retrasar la muerte" ofreciendo a los pacientes "un sistema de apoyo que les ayude a vivir activamente hasta el final, en la medida de lo posible" a través de un "enfoque de equipo" que tenga como objetivo intervenir también en las primeras fases de la enfermedad y no excluya terapias o investigaciones diagnósticas que "intenten comprender y gestionar mejor las complicaciones clínicas". La esperanza es que estos cuidados lleguen a ser una herramienta importante para todas las enfermedades crónicas degenerativas con un posible desenlace desafortunado o con un conjunto de síntomas que en cualquier caso cambien negativamente la vida del paciente, independientemente de la distancia a la muerte. Este es el concepto de los *Simultaneous Care*.

Por lo tanto, como se puede fácilmente observar, estamos lejos de muchos lugares comunes que empañan una visión correcta de la paliación. Entre los lugares comunes se encuentra, por ejemplo, la idea de que esta medicina "*low tech, high touch*" es simplemente un "estar al lado" del paciente sin que esto requiera ningún medio particular o profesionalismo. Esto no es así. Si la compasión humana es indispensable desde este punto de vista médico, no debemos pasar por alto la necesidad de una sólida formación para médicos, enfermeras, psicólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales, voluntarios y asistentes espirituales. Otra desviación, que en este caso también afecta a algunos profesionales sanitarios que se ocupan de la medicina paliativa, es pensar que, ante la petición explícita del paciente o ante situaciones dramáticas de sufrimiento, la solución de acortar la vida de una persona puede formar parte de la caja de herramientas de las soluciones adoptables: esto no sólo distorsiona la definición misma de los cuidados paliativos, sino también el significado profundo de este enfoque para el paciente y, en última instancia, el sentido de toda la medicina.

Desafortunadamente, todavía no existe un adecuado conocimiento y un suficiente compromiso para dar a conocer y practicar los cuidados paliativos. El escaso impulso dado a esta perspectiva facilita la triste fluctuación entre la obstinación y el abandono terapéutico. Además, el mismo significado que se le da al término "paliativo" es fácilmente equívoco: se piensa en algo inútil, o imposible de resolver, por lo tanto en algo que no hay que seguir con seriedad. En algunas áreas, por el contrario, se cree que los cuidados paliativos son en realidad una eutanasia enmascarada. "Cubrir" los síntomas que pueden dificultar la vida de un enfermo, "envolver", es decir, acompañar con afecto y cuidado a quienes se arriesgan a quedarse solos en momentos tan delicados, es el verdadero significado del término "paliativo". Marie De Hennezel, una conocida paliativista francesa, relata este episodio: "Los amigos con los que estoy cenando esta noche, casi todos intelectuales parisinos, tienen una idea equivocada de los cuidados paliativos. Ellos los ven como un intento – suavizado como con algodones - de disfrazar el aspecto penoso y sórdido de la muerte. Uno de ellos incluso utiliza el término "mortuorio de lujo". Hablan de la negación del sufrimiento, hay quienes toman prestada la etimología del término "palliare" (pallium en latín significa manto) para afirmar su tesis de disfrazar la muerte. Lucho con ahínco para tratar de disipar esa falsa imagen. No, no pongamos una tapa al sufrimiento de los demás, no nos neguemos a verlo, a sentirlo, y si lo revestimos, hagámoslo con un manto de calor y ternura, para que sea un poco más ligero de llevar. Cito una sura del Corán descubierta recientemente: "Que la ternura te cubra a ti, a ti y al otro, como un manto". Y yo pregunto: "¿Cubrir los hombros de aquellos que sufren con un manto significa negar su sufrimiento?"

El valor humano y social de cuidar

El “cuidar” de los débiles y enfermos no forma parte de las opciones que hay que tomar o no, es un requisito intrínseco de nuestra propia humanidad; la elección del "cuidado", en vez de la del abandono, es una actitud esencial para un verdadero progreso del género humano. Es precisamente en esta capacidad de servicio a la persona humana, sobre todo cuando está enferma o es anciana, donde se mide el verdadero progreso de la sociedad. El Papa Francisco en su mensaje al Congreso afirmó que los cuidados paliativos ayudan a redescubrir la vocación más profunda de la medicina, que consiste sobre todo en el cuidado. El Papa escribe: “la tarea (de la medicina) es cuidar siempre, aunque no siempre se pueda sanar. Ciertamente, la profesión médica se basa en un compromiso incansable de adquirir nuevos conocimientos y vencer cada vez más enfermedades. Pero los cuidados paliativos introducen en la práctica clínica la conciencia de que el límite requiere no sólo ser combatido y desplazado, sino también reconocido y aceptado. Y esto significa no abandonar a las personas enfermas, aún más, estar a su lado y acompañarlas en la difícil prueba que se hace presente al final de la vida. Cuando todos los recursos del ‘hacer’ parecen agotados, es precisamente entonces cuando emerge el aspecto más importante en las relaciones humanas, que es el de ‘estar’ y ser: estar presentes, estar cerca, ser acogedores. Esto también implica compartir la impotencia de aquellos que llegan al punto extremo de la vida. Al hacerse solidarios en un momento en el que la acción ya no puede afectar el curso de los acontecimientos, el límite puede cambiar de signo: ya no es un lugar de separación y de soledad, sino una ocasión de encuentro y comunión”.

El Papa Francisco añade: “Entender a partir de la propia experiencia cómo la vida humana es recibida de aquellos que nos han traído al mundo y se ha desarrollado gracias a sus cuidados, nos lleva a una comprensión más profunda del sentido de la dimensión pasiva que la caracteriza. Por lo tanto, parece razonable tender un puente entre el cuidado que se ha recibido desde el principio de la vida y que ha permitido a ésta expandirse a lo largo de su

desarrollo, y el cuidado que se debe prodigar de manera responsable a los demás, en la sucesión de las generaciones hasta abarcar a toda la familia humana. Siguiendo esta vía se puede encender la chispa que conecta la experiencia de compartir amorosamente la vida humana, hasta su misterioso éxodo, con el anuncio evangélico que ve a todos como hijos del mismo Padre y reconoce en cada uno Su imagen inviolable. El misterio sagrado de este vínculo custodia una dignidad que nunca deja de existir: ni siquiera con la pérdida de la salud, del papel social y del control sobre el propio cuerpo. Por eso, los cuidados paliativos no sólo demuestran su valor en la práctica médica,- porque incluso cuando ésta funciona eficazmente con una curación a veces espectacular, no se debe olvidar esta actitud básica que está a la raíz de toda relación de cuidado -, sino también, en general, en toda convivencia humana”.

No siempre se puede curar, pero siempre se debe acompañar

Durante mucho tiempo, la medicina sólo podía ocuparse de la persona enferma a través del apoyo, el acompañamiento y la comodidad. Y sólo podía aliviar parcialmente el dolor y el sufrimiento causado por los síntomas de la enfermedad, logrando en raras ocasiones tener un resultado realmente efectivo en la enfermedad que llevase el paciente a la curación. Pero la "curación", que durante muchos siglos ha representado sólo una posibilidad marginal de la medicina, juega hoy en día un papel preponderante, hasta el punto de orientar hacia sí misma, podemos decir, la atención exclusiva de la medicina contemporánea. Sin embargo, hay un riesgo en este *shift* del objetivo de cuidar (*to care*) a la persona enferma al de curar (*to cure*), en el sentido de la sanación. El riesgo es que, especialmente en contextos altamente tecnológicos, la eliminación de la enfermedad se considere como el único objetivo a alcanzar. Esto a su vez tiene dos consecuencias. La primera es la del riesgo de superar lo razonable en el uso de tratamientos médicos, para obtener una curación que

"debe" obtenerse a toda costa, porque en cualquier fallo de curación se ve una derrota de la medicina. De esta manera, sin embargo, se establecen las premisas que conducen a un exceso de tratamientos, el llamado "ensañamiento terapéutico", que lleva al paciente al sufrimiento por el uso de medios, a menudo invasivos, que pierden de vista el bien integral de la persona: hacer *todo* lo posible (si se entiende en el sentido de utilizar siempre todos los medios que ofrece la medicina) puede significar hacer *demasiado* (es decir, caer en un exceso que daña al paciente).

La segunda consecuencia es abandonar al paciente cuando se pierde la posibilidad de lograr su curación: si no puedo sanar, mi relación con el paciente termina, no puedo hacer nada más por él. ¡Eso no es verdad! No podemos sanar, pero todavía podemos aliviar el dolor y el sufrimiento y seguir cuidando de esa persona. Y no nos debería parecer poco, a condición de que en ese paciente, incurable, seamos capaces de reconocer ese valor incondicional, esa dignidad absoluta que hemos puesto en primer lugar como fundamento esencial de la acción médica. No se puede hablar seriamente de la humanización de la medicina si no hemos llegado a una comprensión verdadera, plena y convincente de la dignidad de la persona humana, en su singularidad, incluso de la persona gravemente enferma o moribunda. Pero este es precisamente el riesgo que corre hoy el paciente incurable en la mentalidad médica de nuestras sociedades: el abandono, el "ya no hay nada más que hacer" o "no vale la pena". Se trata de un razonamiento muy peligroso que abre el camino, por un lado, al abandono y, por otro, a la lógica eutanásica, y ambos han de ser firmemente rechazados. Así mismo, los cuidados paliativos son una forma eficaz de reducir la presión de la demanda de eutanasia, ya que combate las causas subyacentes.

Incluso hoy en día, a pesar del notable progreso tecnocientífico, la medicina no siempre puede sanar, pero casi siempre puede lograr obtener un buen control de los síntomas. Ciertamente, siempre puede ocuparse del paciente respondiendo a sus necesidades fundamentales, tanto las de orden físico-

fisiológico (nutrición, higiene, movilización, etc.) como las de orden psicológico, relacional y espiritual, activando también aquellas colaboraciones que puedan apoyar este proceso. Si la medicina puede a veces, -permítanme usar la palabra - "fallar" sin lograr la curación del paciente, nunca falla si cuida de la persona enferma. De hecho, este último es el ámbito en el que la medicina tiene la certeza de que siempre alcanzará su objetivo. Paradójicamente, sin embargo, éste es el aspecto de la medicina más descuidado y a veces desafortunadamente ignorado. Basta ver cuán bajo es el número de estudiantes de medicina y enfermería, dispuestos a dedicarse al cuidado de la persona que está a punto de morir y, sobre todo, al cuidado de la persona anciana. Estas áreas profesionales no son tan gratificantes como otras especialidades mucho más anheladas por los recién titulados. En realidad, durante siglos, el cuidado ha sido justamente la identidad propia de la profesión médica. Existe una gran necesidad de sensibilización y formación para aumentar la atención y las competencias en un campo de actividad médica en el que todavía se puede explorar e investigar mucho, así como para la evolución continua de los conocimientos y las posibles prácticas.

Este es un asunto que afecta a toda la sociedad. Somos muy conscientes de las lógicas individualistas y de las formas de discriminación que impregnan la cultura contemporánea. A partir de aquí también se vierten en la cultura médica, distorsionando la ética de la relación médico-paciente y debilitando el imperativo ético del cuidado. A veces esto sucede encubiertamente y de forma casi inadvertida, otras veces, quizás, aceptamos sin demasiado sentido crítico una cierta forma de hacer algo sólo porque está muy difundida. El "cuidar" de la medicina necesita otro paso cultural, no menos importante: tener siempre en cuenta las necesidades de la dignidad humana, esa dignidad que pertenece plenamente a todo ser humano, nacido o no nacido, sano o enfermo, en cualquier condición de existencia que se encuentre. El respeto de la dignidad humana requiere tanto el respeto incondicional (es decir, siempre y en toda circunstancia) de la persona humana, más allá de cualquier desviación

utilitarista (que hoy constituye una fuerte tentación), como la atención a todas las dimensiones de la persona enferma en su conjunto, no sólo en los aspectos físicos, sino también en su dimensión existencial, que además es la dimensión más característicamente humana y que al final de la vida se revela como una necesidad prioritaria, que implica el deseo de relación, de acompañamiento, pero también de significado, de encontrar un sentido al sufrimiento y a la muerte que ya es inminente.

El Proyecto PAL-LIFE

La Iglesia Católica mira los cuidados paliativos con gran esperanza. El Catecismo de la Iglesia Católica escribe: “Los cuidados paliativos constituyen una forma privilegiada de la caridad desinteresada. Por esta razón deben ser alentados” (n. 2279). Desafortunadamente, pocas personas son capaces de acceder a ellos. Por otra parte, desde sus orígenes, el cristianismo ha estado presente en la sociedad sobre todo a través de actividades e instituciones que muestran el sentido concreto de la misericordia. Estas obras incluyen ciertamente el cuidado de la persona enferma a través de la asistencia hospitalaria. Esta última, aunque actualmente está muy extendida en la sociedad civil y es organizada en gran medida por los sistemas públicos, encuentra sus raíces históricas en la práctica de la misericordia. No sólo en Occidente, con una tradición cristiana, sino también en los países de evangelización más reciente, la Iglesia católica, así como otras denominaciones cristianas, siguen cubriendo un área importante de la asistencia sanitaria en sus más variadas formas, desde los centros ambulatorios para la atención básica de las personas necesitadas, hasta los centros de excelencia en atención médica e investigación.

El Proyecto PAL-LIFE de la Pontificia Academia para la Vida, nace para responder a una invitación que el Papa Francisco dirigió a los participantes de nuestra XXII Asamblea General: “Agradezco su compromiso científico y

cultural para asegurar que los cuidados paliativos puedan llegar a todos aquellos que lo necesitan. Animo a los profesionales y estudiantes a que se especialicen en este tipo de asistencia, que no tiene menos valor por el hecho de que "no salva la vida". Los cuidados paliativos ofrecen algo igualmente importante: realzan el valor de la persona. Insto a todos aquellos que, de diferentes maneras, trabajan en el campo de los cuidados paliativos, a que practiquen esta tarea manteniendo integro el espíritu de servicio y recordando que todo conocimiento médico es realmente ciencia, en su significado más noble, sólo si actúa como ayuda para el bien del hombre, un bien que nunca se logra si se va "contra" su vida y su dignidad. Es esta capacidad de servicio a la vida y a la dignidad del enfermo, incluso en la vejez, la que mide el verdadero progreso de la medicina y de la sociedad en su conjunto. Repito el llamamiento de San Juan Pablo II: «¡Respetad, defended, amad y servid la vida, toda vida humana! Sólo en este camino encontraréis justicia, desarrollo, verdadera libertad, paz y felicidad!»»

Con el deseo de dar seguimiento a las palabras del Santo Padre, en marzo de 2017, la Pontificia Academia para la Vida lanzó el Proyecto PAL-LIFE, estableciendo un Grupo consultivo de estudio que pueda apoyarla en las iniciativas para el desarrollo y la difusión de los cuidados paliativos en el mundo. A través de este Proyecto, la Academia busca promover una mayor sensibilidad de las realidades eclesiales sobre la necesidad de desarrollar buenos cuidados paliativos en diferentes áreas del mundo, para actuar como interlocutor de instituciones académicas y realidades científicas en la promoción de los cuidados paliativos en el mundo. Desde marzo, ya se han llevado a cabo varias actividades, incluida la cooperación con la Asociación “Pallium India” (actualmente dirigida por el Dr. Rajagopal) y la Catholic Health Association de India, así como el lanzamiento de una actividad de promoción y defensa de los cuidados paliativos en las organizaciones internacionales, en particular en la ONU, y promover el estudio de las cuestiones éticas y la profundización del cuidado espiritual. Con este fin, se está perfeccionando la versión completa de

un "Libro blanco para la promoción de los cuidados paliativos globales", cuya parte central fue presentada hace dos semanas en Roma durante el congreso que mencioné anteriormente. El documento, redactado por una comisión de científicos de todo el mundo con un criterio científico, presenta 13 recomendaciones a 13 categorías de *stakeholders* (partes interesadas), mostrando por un lado los pasos necesarios para una correcta y fructífera implementación de los cuidados paliativos en el mundo, y por otro lado la necesaria multidisciplinariedad que requiere el cuidado del enfermo hoy en día.

El proyecto PAL-LIFE se integra a su vez en otras actividades promovidas por la Pontificia Academia para la Vida. Entre ellas, menciono la importante Conferencia sobre los temas del fin de la vida, organizada el pasado mes de noviembre en colaboración con la World Medical Association; un evento que -creo que también gracias a la Pontificia Academia para la Vida- ha logrado hacer un especial hincapié en el valor y la necesidad de ofrecer e implementar los cuidados paliativos.

Estimados profesores, apreciados operadores sanitarios, queridos amigos, cuidar a la persona sobre todo en los momentos de máximo sufrimiento es una cuestión decisiva para aquellos que quieren vivir de una manera humana en esta tierra; la complejidad, que tal cuidado requiere, solicita un esfuerzo amplio y compartido. Por eso nos hemos reunido esta tarde y les agradezco su presencia y su escucha. Juntos podemos, debemos, cuidar de los que más sufren y hacer así que el mundo sea más humano.