



## **Construir una cultura de responsabilidad social: el desafío de los cuidados paliativos**

**S.E.R. Mons. Vincenzo Paglia**

**Concepción, 25 de agosto de 2023**

Muy buenos días. Quiero en principio saludar y agradecer a quienes han organizado este evento. Quiero saludar y agradecer también la presencia de autoridades más público en general.

Ahora que la pirámide demográfica no deja de avanzar y que la cuestión económica se ha agravado, las cuestiones relativas a los enfermos crónicos, en fase avanzada de la enfermedad o terminales ya no se limitan a la práctica clínica, sino que han alcanzado una dimensión social. Y es con este amplio alcance, que implica nuestro común sentir y actuar hacia la vida que se debilita y se apaga, que debemos incluir los cuidados paliativos en nuestras prioridades.

Sin duda, los cuidados paliativos son una responsabilidad para la medicina. Yo diría: una revolución y una responsabilidad. Los cuidados paliativos constituyen un aspecto innovador de la medicina clínica -aunque en realidad recuperan el alma más antigua de la misma-, en primer lugar porque tienen como eje privilegiado de su actuación el alivio del “dolor total” del enfermo incurable. Se trata de un objetivo muy diferente -quizá incluso opuesto- al de la corriente médica dominante hoy en día, que se centra en la intervención curativa en pacientes “curables” y que juzga como fracaso o fallo todo lo que no consiga este objetivo, considerando el control de los síntomas físicos como un aspecto marginal y tratando cualquier otra forma de sufrimiento del paciente como no realmente relevante en el contexto profesional. Desgraciadamente, todavía no existen los conocimientos ni el compromiso suficientes para que los cuidados paliativos sean conocidos y, por tanto, practicados. La falta de impulso dado a esta perspectiva facilita el triste vaivén entre la futilidad y el abandono terapéutico. Además, el propio significado que se da al término “paliativo” se malinterpreta fácilmente: se piensa en algo inútil, no resolutivo y, por tanto, que no hay que perseguir seriamente. En algunos ámbitos, por el contrario, se piensa que los cuidados paliativos son en realidad una eutanasia disfrazada. “Cubrir” los síntomas que pueden dificultar la vida de un enfermo, “envolver”, es decir, acompañar

con afecto y cariño a quien corre el riesgo de quedarse solo en momentos tan delicados, es el significado más verdadero del término “paliativos”.

En la raíz del retraso con el que los cuidados paliativos llegan a los pacientes también está, sin duda, una formación médica todavía insuficiente en lo que se refiere a los cuidados paliativos y a su integración en la historia clínica del paciente; pero, sobre todo, existe una actitud cultural médica que enfatiza y valora casi exclusivamente la dimensión de *to cure* y admite el *to care* como “plan B” cuando el *to cure* ha fracasado. “Curar” y “cuidar” parecen ser actitudes (lógicas y culturales) que no pueden conciliarse en la medicina contemporánea. No es de extrañar, pues, que los hospicios sean percibidos como los “guetos de la muerte”.

En realidad, durante mucho tiempo la medicina no ha podido hacer más que “cuidar” al enfermo mediante el apoyo, el acompañamiento, el consuelo. Y sólo en parte ha sido capaz de aliviar el dolor y el sufrimiento causados por los síntomas de la enfermedad, consiguiendo sólo en contadas ocasiones tener un efecto verdaderamente eficaz sobre la enfermedad deteniendo su curso y conduciendo al paciente a la recuperación. Pero la “curación”, que durante muchos siglos fue sólo una posibilidad marginal de la medicina, desempeña ahora un papel preponderante, hasta el punto de que, podríamos decir, ha atraído hacia sí la atención exclusiva de la medicina contemporánea. Sin embargo, este desplazamiento del objetivo de cuidar al enfermo al de curar, en el sentido de sanar, entraña un riesgo. El riesgo es que, sobre todo en contextos altamente tecnologizados, se busque la eliminación de la enfermedad como único objetivo a perseguir. Esta actitud, a su vez, tiene dos consecuencias. La primera es el riesgo de sobrepasar lo razonable en el uso de los tratamientos médicos, con el fin de obtener una curación que “debe” obtenerse a toda costa, porque en cada fracaso en la curación se ve una derrota de la medicina. De este modo, sin embargo, se sientan las premisas que conducen a un exceso de tratamientos, la llamada “obstinación terapéutica”, que termina por causar sufrimiento al paciente debido al uso de medios, a menudo invasivos, que pierde de vista el bien integral de la persona: hacer todo lo posible (si se entiende esto en el sentido de utilizar siempre y en todo caso todos los medios que ofrece la medicina) puede significar hacer demasiado (es decir, caer en un exceso que perjudica al paciente).

La segunda consecuencia es abandonar al paciente en el momento en que ya no hay ninguna posibilidad de obtener la curación: si no puedo curar, mi relación con el paciente termina, no tengo nada más que hacer por él. ¡Esto no es cierto! No podemos curar, pero sí podemos aliviar el dolor y el sufrimiento y seguir cuidando de esa persona. Y esto no debe parecernos poco, a condición, sin embargo, de que en ese paciente, que es incurable, consigamos reconocer ese valor incondicional, esa dignidad absoluta, que antes hemos postulado como fundamento indispensable de la acción médica.

No se puede hablar seriamente de humanización de la medicina si no se ha llegado a una comprensión verdadera, plena, convencida, de la dignidad de la persona humana, en su singularidad, incluso del enfermo grave, o del moribundo. Pero éste es precisamente el riesgo que corre hoy el enfermo incurable en la mentalidad médica de nuestras sociedades, la de la negligencia, la del “ya no hay nada que hacer” o la del “no vale la pena”. Se trata de un razonamiento muy peligroso que abre la vía, por una parte, al abandono y, por otra, a la lógica eutanásica, que hay que rechazar con firmeza. Y los cuidados paliativos son una forma eficaz de reducir la presión de la demanda de eutanasia, ya que combaten las causas subyacentes.

Los cuidados paliativos, de hecho, corrigen el tiro y nos recuerdan que la persona es persona -viva, con todas sus necesidades y toda su dignidad- hasta el último momento. Los cuidados paliativos se ocupan de las personas y de sus necesidades, siempre desde el respeto a la dignidad humana. Los cuidados paliativos son el “cuidar” de la medicina. Una perspectiva que nunca debe faltar, no sólo en los últimos días. Pero ponerla en práctica exige una revolución cultural en la medicina y en la sociedad en su conjunto. Significa, en primer lugar, valorar y reconocer la preciosidad de otras dimensiones de la persona que siempre entran en juego en el momento de la enfermedad, como el sufrimiento existencial, el malestar psicológico y social. Significa admitir el valor de la acción humana virtuosa más allá de la categoría de lo útil, significa considerar el saber y la técnica médica no sólo como un servicio profesional, sino como un servicio a la persona. La medicina sólo superará la fragmentación que hoy padece -y que a veces resulta no poco perjudicial para el paciente y poco satisfactoria-gratificante para el propio médico- si vuelve a combinar, en modelos clínicos concretos, el “curar” y el “cuidar”.

Debemos ser conscientes de que en estos modelos clínicos concretos subyacen no sólo razones médicas, sino también culturales: una determinada visión del ser humano y sus necesidades, de la medicina y de su identidad, de la acción humana y de su valor. Estar ahí, estar presente, no abandonar, velar con el enfermo ya tiene su valor en sí mismo, aunque no produzca ningún resultado medible en el paciente (¡los que lo han experimentado, lo entienden!). No es casualidad que “visitar a los enfermos” sea una de las siete obras de misericordia corporal. Pero incluso en una experiencia más secular, el simple hecho de estar cerca del enfermo tiene una trascendencia que va más allá de la propia profesión. No en vano, algunos médicos han hablado del “privilegio de estar al lado del enfermo”. Pero incluso si queremos ceñirnos a los datos de la literatura científica, el grado de burnout y malestar moral es mucho menor en los equipos de cuidados paliativos que en otras ramas de la medicina (cuidados intensivos, neonatología, etc.); una paradoja cultural si pensamos que estos colegas suyos están inmersos en lo que para la mayoría es un tabú del que ni siquiera se habla (el

enfermo incurable o terminal). Es necesario, por tanto, que la medicina dé un nuevo impulso a su vocación básica de “cuidar”; al igual que es necesario alejarse del malentendido que entiende “paliativo” como “inútil” o ineficaz.

Quisiera recordar otro elemento innovador y decisivo de los cuidados paliativos. Se trata de la dimensión social de la asistencia, tan fuertemente sentida y representada en los cuidados paliativos, pero a menudo ignorada en el resto de la medicina. El empobrecimiento de la dimensión social, de hecho, no es una peculiaridad de la medicina, sino de la cultura contemporánea y se manifiesta en muchos otros contextos humanos. Todas las comunidades humanas -la familia, la empresa, la universidad y la educación en general, el vecindario, etc.- están hoy declinadas en un sentido técnico y contractualista, donde la jerga más frecuente es la del derecho y la privacidad (que va mucho más allá del legítimo respeto y protección de la intimidad de la persona, de la familia). *Privacy* significa hoy individualismo y autorreferencialidad, impenetrabilidad e incomunicabilidad absolutas que aseguran el espacio del libertinaje. En algunos contextos, sin embargo, se traduce en aislamiento y abandono. En nombre de la protección de la intimidad, el médico no interfiere en las decisiones del paciente. Lo que ocurre en realidad es que el paciente se queda solo, sin ese apoyo, ese sabio consejo, ese punto de referencia que todo profesional de la salud debe saber ser para su paciente, como lo son los padres para sus hijos, los hermanos entre sí, y también los amigos, los vecinos y todas las comunidades humanas. Esto no significa devolver la relación médico-paciente al paternalismo tan contestado en las últimas décadas, pero sí reafirmar que existe una responsabilidad social, que es ante todo un deber de cuidado mutuo. Estamos llamados a cuidarnos unos a otros. El otro no es un obstáculo ni una herramienta. El otro, sea quien sea, no es sólo un medio, sino también un fin para cada uno de nosotros. Está claro que lo que está en juego aquí es la visión más profunda del ser humano, de la sociedad en su conjunto, y sólo en segundo lugar de la medicina como lugar de acción humana.

“Cuidar” a los débiles y enfermos no forma parte de las opciones a tomar o no, es una exigencia intrínseca de nuestra propia humanidad; la opción de “cuidar” en lugar de la del abandono es una actitud irrenunciable para el verdadero progreso del género humano. Es precisamente en esta capacidad de servir a la persona humana, especialmente cuando está enferma o es anciana, donde se mide el verdadero progreso de la sociedad. El Papa Francisco, en su mensaje a un Congreso Internacional sobre Cuidados Paliativos organizado por la Pontificia Academia para la Vida en febrero de 2018, afirmó que los cuidados paliativos ayudan a redescubrir la vocación más profunda de la medicina, que consiste ante todo en cuidar. El Papa escribió: “la tarea (de la medicina) consiste ante todo en *cuidar*: su tarea es cuidar siempre, aunque no siempre sea posible curar. Ciertamente, la

empresa médica se basa en el esfuerzo incansable de adquirir nuevos conocimientos y de superar un número cada vez mayor de enfermedades. Pero los cuidados paliativos prueban, dentro de la práctica clínica, la conciencia de que el límite requiere no solo ser combatido y alejado, sino también reconocido y aceptado. Y esto significa no abandonar a las personas enfermas, sino estar cerca de ellas y acompañarlas en la difícil prueba que se presenta al final de la vida. Cuando todos los recursos del ‘hacer’ parecen agotados, emerge entonces el aspecto más importante de las relaciones humanas, que es el de ‘ser’: estar presentes, estar cerca, ser acogedores. Esto también implica compartir la impotencia de los que llegan al punto extremo de la vida. Entonces, el límite puede cambiar de significado: no ya lugar de separación y soledad, sino ocasión de encuentro y comunión”.

La Pontificia Academia para la Vida se ha comprometido a que esto pueda suceder a nivel de la Iglesia católica en todo el mundo. Con el fin de mejorar la atención clínica y espiritual del enfermo terminal, la Pontificia Academia para la Vida lanzó ya en 2017 el Proyecto PAL-LIFE, basado en un Grupo de Estudio Internacional que puede apoyarla en iniciativas para desarrollar y difundir los cuidados paliativos en el mundo y promover una cultura y actitudes de acogida de la muerte y de cuidado de los moribundos. El Proyecto PAL-LIFE estudió el estado actual de desarrollo de los cuidados paliativos en el mundo, las oportunidades y los obstáculos para la difusión y aplicación de los cuidados paliativos en distintas zonas geográficas. El Proyecto también elaboró un Libro Blanco titulado “White Book for Global Palliative Care Advocacy”, una herramienta destinada a identificar a las partes interesadas y las recomendaciones para promover la difusión de unos cuidados paliativos de buena calidad en todo el mundo. Actualmente el Libro Blanco, escrito en inglés, se ha traducido al italiano, alemán, francés y español.

A través del proyecto PAL-LIFE, la Academia espera:

- promover una mayor sensibilidad de las entidades eclesiales (conferencias episcopales, órdenes religiosas, asociaciones de laicos, universidades de inspiración católica, etc.) ante la necesidad de desarrollar unos buenos cuidados paliativos en las diferentes áreas del mundo
- estimular la atención de las entidades sociales y culturales extra eclesiales (instituciones y sociedad civil) a la realidad de los cuidados paliativos
- actuar como interlocutor con instituciones académicas y organismos científicos, en la promoción de los cuidados paliativos en el mundo (a través de publicaciones académicas, organización de seminarios de estudio que involucren a diferentes actores sociales, participación en blogs y redes del mundo científico y académico, etc.)

- la promoción, a diferentes niveles, del diálogo y la cooperación entre los diferentes *stakeholder* en la realización de proyectos concretos de cuidados paliativos.

La valorización de las relaciones humanas, el enfoque holístico para con los enfermos, el control optimizado de los síntomas físicos y psíquicos, así como también el cuidado del sufrimiento espiritual y existencial hacen del enfoque paliativo un valor aplicable en todas las culturas. Todas nuestras sociedades, de hecho, se encuentran cada vez más sin palabras sobre el misterio de la muerte, así como sobre el sentido de la propia existencia humana. El reto al que se enfrentan cada día los cuidados paliativos para acompañar al enfermo terminal es, pues, grande, y no es de extrañar que a veces se infiltren soluciones que no son las que el enfermo necesita, ni las que el enfermo merece.

La atención integral a la persona no responde a ninguna lógica humana, y menos a la lógica economicista que rige nuestra cultura contemporánea. El fruto de esa lógica sólo puede ser la “cultura del descarte”. Sólo una lectura “religiosa” de la existencia y de la realidad humanas, confesada o no, permite ver y afirmar un bien que va más allá y que no corresponde a la medida del cálculo. Sólo una racionalidad “extendida” a lo sagrado permite afirmar que en la vida humana, incluso cuando es frágil y aparentemente derrotada por la enfermedad, hay una preciosidad intangible. Los cuidados paliativos encarnan una visión del hombre profundamente religiosa, y es precisamente esta visión la verdadera alma y fuerza de los cuidados paliativos.

Creo firmemente que los cuidados paliativos tienen realmente el potencial de transfigurar los sistemas sanitarios modernos y la sociedad en su conjunto. Por ello, les dejo una invitación, en palabras del Papa Francisco en su Exhortación Apostólica “*Evangelii Gaudium*” sobre el anuncio del Evangelio en el mundo actual: “A los cristianos de todas las comunidades del mundo, quiero pedirlos especialmente un testimonio de comunión fraterna que se vuelva atractivo y resplandeciente. Que todos puedan admirar cómo os cuidáis unos a otros, cómo os dais aliento mutuamente y cómo os acompañáis” (EG, 99).

Muchas gracias.