



ARTÍCULO ESPECIAL

Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo[☆]

Begoña Román Maestre

Facultad de Filosofía, Universidad de Barcelona, Barcelona, España

Recibido el 8 de septiembre de 2012; aceptado el 4 de octubre de 2012

Disponible en Internet el 23 de diciembre de 2012

PALABRAS CLAVE

Humanización;
Cuidados paliativos;
Asistencia sanitaria;
Ética;
Calidad asistencial;
Muerte

KEYWORDS

Humanisation;
Palliative care;
Health care;
Ethics;
Quality of care;
Death

Resumen Dos son los objetivos que se proponen en este artículo y que se corresponden con las 2 primeras de las 3 partes en las que se divide: el primer objetivo consiste en denunciar la deshumanización que se ha ido instalando, casi sin mucha consciencia por parte de los profesionales, en la atención sanitaria y se propone su humanización como una meta regulativa hacia la cual siempre hay que tender para no desviarse del núcleo de las profesiones de la salud que es atender a las *personas*. El segundo objetivo es dar 10 razones de por qué los cuidados paliativos son un *buen* modelo referente para la humanización de la asistencia sanitaria. El artículo concluye con unas consideraciones finales sobre algunas dificultades para ello.

© 2012 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

For the humanization of health care: palliative care as a model

Abstract There are two objectives proposed in this article and are discussed in the first two of the three parts into which it is divided: the first objective is to mention the de-humanisation that has been installed, almost without much awareness by the healthcare professionals, and proposes its humanisation as a regulatory goal, towards which we must always try not to deviate from, as well as the main aims of the health professions, which are to serve people. The second objective is to present ten reasons why palliative care is a good reference model for the humanisation of healthcare. The article concludes with some final considerations on some difficulties in achieving this.

© 2012 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Para la humanización de la atención sanitaria

El «para» del título de este escrito y con el que encabezamos este apartado ya parte de un hecho y un presupuesto que, para empezar, al menos hay que constatar y explicitar: la atención sanitaria ha sufrido una deshumanización y hay que

[☆] Una versión preliminar de este trabajo se presentó como conferencia de clausura de la III Jornada de la Estrategia Balear de Cuidados Paliativos en Mallorca el 8 de marzo de 2012.

Correo electrónico: broman@ub.edu

proponerse como meta humanizarla para así recuperar su finalidad legitimadora.

En efecto, y sin ánimo de incurrir en nostalgias patológicas del tipo «cualquier tiempo pasado fue mejor» ni mucho menos de despotricar del progreso biotecnológico, lo único que pretendemos poner de relieve con esta descripción de «deshumanización» de la atención sanitaria en nuestra sociedad tecnificada con una medicina muy especializada es que «el árbol ha impedido ver el bosque»: con tantos medios disponibles al alcance se ha perdido el *telos*, la razón de ser de la atención sanitaria. Se ponen muchos medios, técnicos y humanos, la persona atendida se convierte en *usuaría* (puede usar y abusar), es atendida por múltiples agentes de salud (de la medicina, de la enfermería, del trabajo social, de la psicología, etc.) y, en medio de todo el proceso, la persona se pierde, se diluye, se compartimenta. Y ello no solo porque se cae en el ya muy denunciado paternalismo médico ilustrado (de todo para el pueblo pero sin el pueblo), sino porque se *transforma* a la persona en su enfermedad y, según los aspectos de su enfermedad, se la divide (a ella, que es un individuo, es decir, indivisible). De ese modo, por un lado, se ponen muchos medios pero, por otro, se desconsidera el fin, se *pierden las formas*, lo esencial, que es la persona, sus circunstancias, sus vivencias.

Al desatender la vivencia personal de la enfermedad se produce una deshumanización, una despersonalización. La enfermedad es objetiva, la misma para cualquiera que tenga los signos y síntomas, en cambio la vivencia alude directamente a la persona que padece la enfermedad pues esta siempre se vive subjetivamente al poner en peligro el proyecto vital. Seguramente lo que puede llegar a doler más no es la enfermedad en sí sino lo que esta se puede llevar, *ex/propiar*, provisional o definitivamente.

Tampoco está de más recordar que, con cierta frecuencia, también el modelo autonomista ha sido llevado al extremo con el consiguiente idéntico resultado deshumanizante. Así sucede cuando se convierte a la persona que sufre (por la enfermedad o por el miedo a tenerla) en alguien autosuficiente, invulnerable y con plena autonomía que no se resiente por los vaivenes de la salud personal. Hacer participar sin más al paciente pero convirtiéndolo en cliente no es la manera. El paciente, agente activo en su salud, es vulnerable en conocimientos y, por tanto, en los cuidados que precisará, por lo que es dependiente, necesitado de orientación y ayuda también a la hora de tomar sus decisiones tras una relación deliberativa y consultiva con los profesionales. Todo ello pone de relieve no solo una determinada antropología (de individualismo posesivo y autosuficiente), sino una concepción de lo que es la buena o la mala atención sanitaria, aquella que se reduce a poner todos los medios posibles y a respetar las decisiones personales. Esta desconsideración a la persona como individuo en relación y con vivencias particulares, subjetivas e íntimas también ha conllevado deshumanización, incluso de forma inconsciente y encubierta por la gran proliferación de medios, medidas y personas que se ponen a su disposición para atenderla.

La eficiencia, la efectividad y la eficacia son temas recurrentes en la gestión sanitaria y sin duda son temas muy importantes. La cuestión es al servicio de qué fines se cuentan y recuentan los medios pues, a menudo, se van buscando eficacias y eficiencias dando por supuesto el fin. Cabe insistir

que la palabra respecto, del latín *respicere*, significa como nos recuerda Esquirol¹ mirada atenta y la mirada, el rostro, es lo que *no siempre se tiene tiempo* de atender; en alemán *Achtung* tiene ambas acepciones: respeto y atención. El resultado es que la persona es visitada y recibida pero no siempre es «atendida», acogida, no siempre es entendida ni comprendida. La razón estratégico-instrumental, que con su eficiencia y eficacia en el despliegue de medios y medidas ha inundado el paradigma tecnocientífico^{2,3} y con él nuestro mundo tecnificado, también ha suplantado a la racionalidad ética que es comunicativa, dialógica⁴. La atención sanitaria es comunicativa, relacional dialógica y no es ni atención (respeto) ni sanitaria (según la vivencia de salud de la persona).

Desde la ética proponemos 2 tareas para la humanización de la atención sanitaria: ser conscientes de esta deshumanización y de sus causas y tener referentes en los que fijar atentamente la mirada para que nos puedan servir de modelo.

Los profesionales sociosanitarios son los primeros que han de combatir dicha despersonalización y deshumanización. Para ello, deben tomar conciencia de que los medios no pueden suplantar el fin y de que la raíz de la relación asistencial es la atención, el respeto y la mirada atenta a la persona. No hacerlo es sucumbir a la corrosión por pérdida de sustancia de la relación asistencial que es una relación *personal* basada en la confianza de que se está en buenas manos y en buenas cabezas de buenas personas que, con calidad y calidez, nos sirven tratamientos y trato.

Ser consciente de ello y de sus causas permitiría gestionar el riesgo de *impersonalización* o *despersonalización* de la relación asistencial porque se acaba en un mal trato por intimidar al gestionar la intimidad tan asépticamente, por violentar con una violencia administrativa, burocrática, institucional casi sistémica de la que nadie responde, de la que nadie se hace cargo. La responsabilidad, junto con el respeto, deberían ser 2 valores clave en nuestra sociedad contemporánea. Se trata de regenerar esa humanización a la luz de una serie de características de nuestra época que no se pueden menospreciar a la hora de reivindicar una humanización que esté a la altura de nuestros tiempos tecnológicos y vertiginosos⁵.

La tecnificación, que en cierta manera ha contribuido a la deshumanización, no puede dejar de ser más que el medio al servicio de la atención. No siempre más es mejor. Ni la *máquina ni la técnica pueden suplir la persona interlocutora* válida que atiende y que, más allá de datos a procesar, debe también comprender, hacerse cargo y cuidar el impacto de las informaciones, responder a y de las preguntas y de la oportunidad de hacerlas. Cómo se olvidó cuán fundamental éticamente es, en general y en la asistencia sanitaria en particular, *pedir permiso, pedir perdón y dar las gracias*.

En efecto, los conocimientos, la ciencia y la técnica son *sine qua non* pero nunca fueron ni serán suficientes y ello no solo por la continua necesidad de ampliación y contraste que requiere de la actitud vocacional de profesional, sino por la ineludible complementación con la ética que toda actividad humana precisa. La euforia tecnicista nos ha hecho algo ciegos a la condición humana que es falible, finita y mortal y hemos casi sucumbido a una tecnocracia de un sistema técnico desbocado sin fin por incesante y sin finalidad

legitimador. El verdadero progreso lo es por liberador de ignorancias, prejuicios y supersticiones pero no lo es cuando nos libera de un tirano para ponernos en manos de otro. En nuestra sociedad se habla incluso de una cierta tiranía en nombre de la salud, así, en impersonal, porque no es la salud de nadie.

Kant nos recuerda que las cosas tienen precio y las personas dignidad⁶ y cuando se cree que al aumentar precios y/o recursos se aumenta la dignidad volvemos a perder horizontes axiológicos, teleológicos y fundamentales: todo necio confunde valor y precio (sin menoscabar, por supuesto, las ineludibles reflexiones de la economía de la salud) y el economicismo ha hecho estragos entre nosotros.

También ha coadyuvado a la deshumanización de la relación sanitaria el aumento del número de agentes intervinientes en el proceso asistencial: el equipo nunca es la suma de individuos; el equipo se forja porque se comparten misión, visión, valores y pacientes. Y, a veces, en lugar de compartir al paciente se le compartimenta. En la formación de muchos profesionales seguimos procediendo como si estos fueran a realizar su tarea liberalmente, cual profesionales autónomos, y no como asalariados, en constante interacción con otros profesionales y en una determinada organización. El que más se resiente de ese déficit de organización de equipos y organismos (que lo son porque sus miembros/piezas están bien engranadas al servicio de un fin) es el paciente que, además de tener un problema de salud, los tendrá de agenda.

Las nuestras son sociedades moralmente plurales y vertiginosamente cambiantes donde la relación entre pacientes y profesionales de la salud ha de partir de una extrañeza moral⁷ que hay que saber gestionar con transparencia, presentando las consignas desde donde se trabaja. Para ello, habrá que esquivar la profesión defensiva de estar a la defensiva los unos de los otros (de un paciente hiperdemandador, de un profesional hipoprescriptivo, de una organización invisible que no quiere quejas ni de unos ni de otros). Se debe recuperar en las profesiones asistenciales precisamente la asistencia, ese *estar-por-el-otro*, sentándose a su lado para manifestarle que se puede contar con el profesional, el equipo y la organización pero que tampoco se podrá hacer mucho sin él, el paciente y su corresponsabilidad: esas son las consignas. Y nos hará falta una actitud de altruismo, no de alienación, de comunicación, no de autismo, de interrelación e interdependencia, no de autosuficiencia ni de independencia. Se trata, en definitiva, de asumir la relación de complicidad, no de victimismo, con la misma causa: mejorar el estado de salud del paciente.

La segunda tarea para la humanización de la asistencia sanitaria radica en ofrecer un modelo que nos sirva de referente moral: los humanos somos seres sociales, necesitamos de esas referencias. Nada suele comenzarse por uno solo ni de cero. Además, la relación asistencial tiene una larga tradición a la que debemos gratitud y continuidad. A nuestro parecer, el modelo para la humanización de la relación asistencial nos lo ofrecen los cuidados paliativos como han sido desarrollados en las 3 últimas décadas. Ellos han llevado a cabo su labor de tal forma que no han perdido las formas y han trabajado para que en todo el proceso asistencial no se perdiera la razón de ser, la atención a la persona, que es, como venimos diciendo, *individuo en relación*.

Los cuidados paliativos como modelo: 10 razones

Sin ánimo exhaustivo ni de jerarquización entre ellas exponemos 10 razones, a nuestro parecer significativas, de por qué la atención sanitaria que están llevando a cabo los equipos de cuidados paliativos es un buen modelo a extender en todas las áreas asistenciales con ánimo de humanizarlas.

Queremos aclarar que con esta declaración de «modelo», de referente moral para el resto de profesionales dedicados a la asistencia sanitaria, no estamos diciendo que sean perfectos y que ya lo han hecho todo y bien: los equipos de cuidados paliativos son equipos de humanos y, por tanto, falibles, se equivocan y son mejorables. Solo pretendemos reconocerles que su forma de trabajar, de concebir y practicar la asistencia sanitaria se aproxima más al ideal hacia el cual continuamente tender en la asistencia sanitaria, como mínimo, por las 10 razones que a continuación detallamos.

Primera. Los cuidados paliativos conciben la asistencia sanitaria desde un modelo *centrado en la persona del paciente*⁸, lo que significa que el ritmo, el estilo y lo que hay que hacer no está tan protocolarizado sino que es la persona atendida la que los marca. Es así un modelo basado en la *autonomía* del paciente, claro que se trata de una autonomía con muchos matices porque el grado de dicha autonomía tiene que ser especialmente explorado pues se da en un entorno de inmensa vulnerabilidad y dependencia.

Desde el principio de dignidad, que nos iguala como personas, y desde la equidad (tratando a los iguales como iguales y a los diferentes como diferentes) en los cuidados paliativos se procura prestar especial atención a atender a lo que *esa* persona en *ese* determinado momento necesita. La flexibilidad, la prestancia y el cuidado son claves para que se dé no solo una muerte digna, sino también de calidad, y esta última es, en un alto grado, subjetiva. Y como la persona es única, también lo es su muerte.

Desde este paradigma hay que volver a replantear el ejercicio profesional. Se trata de un replanteamiento antropológico, no biológico, y se trata de un paradigma antropocéntrico donde el centro de toda intervención lo ocupa la persona atendida y no el profesional ni la organización sanitaria.

Segunda. Nos encontramos con un modelo que trabaja desde *la integridad y en contra de la parcelación*. Los guiones que unen los prefijos del *modelo* llamado *bio-psico-social*^{9,10} están muy presentes pero no compartimentando a la persona, sino creando lazos. No se trata pues solo de *medicina* centrada en el paciente, sino de que todos los profesionales implicados conciban *la atención a la persona en todas sus dimensiones* emotivas, relacionales y culturales: más allá de la enfermedad se trata a la persona con sus vivencias, con sus relaciones y en sus circunstancias¹¹.

Los profesionales de cuidados paliativos han sido de los primeros en añadir a las dimensiones bio-psico-sociales la espiritual¹² pues en los cuidados paliativos se parte no solo de un concepto de persona pluridimensional que deber ser tratado como un fin en sí con valor absoluto, sino de alguien extremadamente vulnerable y dependiente ante la muerte. Es entonces cuando surge la pregunta de si con la muerte del cuerpo y la presencia física en el mundo se acaba todo. Y *la* pregunta no es solo del tipo racional en una conversación trascendental sobre lo trascendente: es que la pregunta por

la muerte lo cuestiona todo, lo impregna todo de absurdo, de misterio, etc. Por eso en los cuidados paliativos están atentos al todo, que es la persona, y a todo lo que le rodea: porque el entorno habitual es desordenado, trastocado, por la presencia inminente de la muerte.

En cuidados paliativos trabajan para que el desorden que la muerte impone permita establecer otro. Y por ello deben cuidarse desde las dosis de morfina y los cambios posturales hasta las conversaciones, los silencios, las luces y la música; en definitiva, todo lo que pueda contribuir al confort, bienestar y serenidad del paciente y hasta el final, lo que supone atender al dolor, al sufrimiento, a la angustia y al llanto. El tipo de formación requerida para dar todo eso se fundamenta en el humanismo: se parte de la premisa mayor de la peculiaridad de la persona como un ser pluridimensional dotado de dignidad y de libertad.

Atender a una persona implica atender a seres humanos que necesitan contar relatos narrativos sobre sus vidas con hilos conductores donde el fin, el buen fin, debe también formar parte de esa vida de sentido. La muerte de uno debería ser eso, personal e intransferible, como las tarjetas de crédito. Y para que el personal sanitario que atiende siga siendo eso, personal y sanitario, debe ser merecedor de credibilidad. Por eso los profesionales de cuidados paliativos tienen el deber de garantizar que son dignos de confianza y que no se hará nada sin contar con la persona atendida.

Tercera. El modelo de los cuidados paliativos se lleva a cabo *en interacción con el entorno y su complejidad*, es decir, que se atiende al paciente pero también a sus allegados y familia. Los equipos se adaptan a los diferentes modelos de familia. Saben que esta ocupa el segundo lugar, el centro es el paciente, pero son parte esencial para que el objetivo de la muerte en paz sea real. Los profesionales van más allá del tópico de la familia estructurada pues saben que los momentos dolorosos que a esta les toca vivir pueden poner en quiebra la armonía más precisa que nunca y por eso les incluyen en el tratamiento dándoles recursos. Averiguar qué dosis de verdad deben dar al paciente, cuál a la familia, qué formas de comunicación son las más adecuadas, qué pactos de silencio hay que batallar, cómo gestionar el miedo de muchos, la negación de otros y la ira de alguno hace de la complejidad un ingrediente esencial de la relación asistencial en los cuidados paliativos.

Cuarta. Es un modelo asistencial cuya estructura nuclear de trabajo no es el profesional por sí solo, sino el *equipo y en buena coordinación con la red sociosanitaria*. Centrarse en la integridad de la persona requiere que el profesional, a su vez, sepa integrarse en el equipo porque uno solo va a perder perspectivas y complejidad, lo que redundará en un déficit de atención y de su calidad.

En paliativos saben que, aunque el médico esté muy cualificado, si no le secunda una buena delegación, interacción e interdependencia con el profesional de enfermería, de trabajo social o de psicología no se va a dar calidad en la asistencia. El profesional de paliativos sabe bien que él solo no puede, que necesita del resto. Los equipos de paliativos se consideran un equipo y, a la manera de los grupos de jazz, saben que a veces deben improvisar al tener que adecuarse continuamente al paciente; conocen las partituras, se conocen entre ellos, ensayan, pero a la hora de tocar, la persona y sus circunstancias marcan, como decíamos al principio, el ritmo, el estilo.

Si el equipo lo hace bien pero el resto no, se está a medio camino. Los profesionales de cuidados paliativos también reparan en estas cuestiones y procuran mejoras de esos aspectos organizativos. Saben que la confianza depende de un entorno de discreción y de confidencialidad que no termina en la visita a domicilio o a la habitación del hospital. No se trata pues solo de equipo asistencial, el personal de administración y servicios, los trámites, la hospitalidad de todos ellos para este tipo de personas y situaciones al final de la vida «colorea» a la organización sanitaria, la hace más amable, más hospitalaria.

El ensamblaje de los paliativos con la red es otro elemento importante que tienen en cuenta: cuando este es bueno, el resultado, la buena muerte y lo que esta deja tras de sí es mejor. Se requiere una buena red para que a los pacientes les lleguen a tiempo y equitativamente, y no dependiendo del tipo de enfermedad que se padezca, los *lobbies* que alrededor de ella se hayan generado o de las relaciones de los equipos con determinados hospitales o profesionales.

En nuestros tiempos individualistas hay que recordar a los profesionales esa necesidad de pertenencia a las comunidades profesionales y a las organizaciones: cuando uno ejerce su profesión no solo la ejerce «liberalmente». Cómo la lleve a cabo repercutirá directamente en la buena o mala reputación de la profesión y de la organización sanitaria que representa. En tanto que miembro de la profesión debe asumir el deber de ser un digno merecedor de estar ahí: más allá de hacer, ejercer, seguir protocolos y aplicar técnicas hay que ahondar en quién uno es, con quién va y al servicio de quién está.

Esto supone, de nuevo, un cambio conceptual (el lenguaje es el mundo) en las formas de concebir la asistencia sanitaria, requiere ahora un cambio en las actitudes y en las virtudes que han de desarrollar los profesionales y, por supuesto, demanda cambios en la formación y evaluación de su desempeño. La dedicación a los cuidados paliativos reclama, más que ningún otro servicio sanitario, un ahondar en la profundidad de lo humano. Y desde esa profundidad, desde esa autenticidad, la vocación del cuidar permanece intacta más fácilmente que en un entorno de asistencia de agudos, muy presionados por las altas, por pacientes poco pacientes e incluso por presiones en las cuentas de resultados.

Quinta. Dados el tabú sobre la muerte, el proceso de secularización de la sociedad occidental, la técnica que posterga el final, etc., se constatan nuevas necesidades para la atención asistencial, requiriéndose otros conocimientos, competencias, profesionales y organizaciones. El modelo de los cuidados paliativos ha *redefinido* los conceptos de *eficiencia, éxito y fracaso* de la atención sanitaria.

En cuidados paliativos la eficiencia ya no consiste en curar sino en cuidar porque no solo no queda nada más que hacer (de hecho técnicamente se podría ir interviniendo), sino porque no se debería si lo buscado es que el paciente muera bien, apropiadamente¹³. Por eso el éxito radica en llegar a tiempo y lograr para el paciente, para aquella casa, para aquella familia, la calma en la aceptación de la realidad de la muerte. Por eso mismo el fracaso no radica en la muerte sino en no haber llegado a tiempo, en no haber sabido comunicar ni establecer el vínculo para poder lograr aquella serenidad.

Así se combate la deshumanización fruto de negar la condición humana vulnerable y moral que tanto contribuye a que la gente se muere sin aceptar el final, es decir, se muera mal: porque el mal es lo que uno no quiere para sí ni para nadie. Epicuro nos recordaba que hay que aceptar lo inevitable¹⁴: el deseo de inmortalidad es vano y, por tanto, es mejor erradicarlo porque lo único que trae consigo es frustración, verdadera causa del mal moral que, según él, consiste en desear lo que no se puede lograr. Podríamos añadir, con Kant, que *si no se puede tampoco se debe*⁶: tener el deber de hacer algo significa poderlo hacer en el doble sentido de tener la opción, la libertad y los medios para llevarlo a cabo. No se puede elegir no morir nunca pero sí el cómo, cuándo y con quién. Una sociedad que convierte en tabús estos temas deshumaniza la vida. Los equipos de cuidados paliativos han sabido transmitir el daño que dichos tabús generan.

Sexta. El objetivo prioritario de la bioética no es otro que humanizar la relación asistencial y los equipos de cuidados paliativos han sabido *unir* las diferentes *tradiciones bioéticas*: saben argumentar con el principalismo de Beauchamp y Childress¹⁵, no desconocen la tradición aretaica de Pellegrino y Thomasma¹⁶ y siempre trabajan desde el caso particular¹⁷. Tan importante era dominar los principios y procedimientos deliberativos como la manera de ser de los profesionales que se dedican a los paliativos; ellos enseñaron a entender que la ética del cuidado no estaba reñida con la de los deberes.

Séptima. Los equipos de paliativos han sabido, además, trabajar desde la *bioética total amplia* que abarca la bioética clínica, la ética organizativa y la bioética de las políticas públicas (desde donde insisten, por ejemplo, en no reducir los cuidados paliativos al cáncer). De la misma manera, desde una bioética global, advierten de que los cuidados paliativos no son medicina «de segunda» y han recordado el deber hipocrático y cívico de no abandonar al paciente «a su suerte». Desde esa bioética total la justicia cobra especial dimensión porque si bien es cierto que la muerte iguala a todos, la forma de morir no. La incidencia de la muerte en una sociedad es inversamente proporcional a su nivel de justicia, por eso han señalado que cómo se muere en un país es también un tema prioritario de políticas públicas nacionales y mundiales.

Octava. En cuidados paliativos se considera la *asistencia como un arte que se practica en diálogo*. Lo que caracteriza al arte es la originalidad, no la copia ni la repetición. Los profesionales de los cuidados paliativos enseñan a aceptar la muerte, por eso han de saber acompañar, escuchar y estar y en esos momentos tan personales para saber «improvisar» han de haber «practicado» mucho. Toda obra de arte es un ejercicio de expresión, de interlocución, lo que convierte al diálogo en la principal herramienta. Tan importante es el conocimiento de las técnicas como el contactar, el llegar al otro y la relación con el paciente nunca se repite, nunca es igual: es siempre una nueva relación. Por eso también se dejan enseñar por las lecciones de la vida y de la muerte que los pacientes les dan. Ello permite una autenticidad en las relaciones: porque solo desde esa autenticidad pueden estar a la altura (moral) de las personas y circunstancias de las que tienen que hacerse cargo.

Novena. La asistencia sanitaria es *vocacional* o no es excelente y en los cuidados paliativos la vocación se pone

continuamente a prueba. El encuentro personal con el otro que sufre es total o no es buen encuentro. Los profesionales de cuidados paliativos son conscientes de la dimensión profunda que hay que percibir cuando se atiende a personas al final de sus vidas pero esa profundidad no la pueden captar si ellos no se han «cuestionado» sobre el sentido de su propia vida y la muerte a ella asociada. La ligazón con lo esencial, con la raíz de la vida, de la persona y de la profesión es más difícil de perder, de desdibujarse, en ese escenario porque entre las muchas preguntas que la presencia de la muerte plantea surge la esencial, la del *sentido*, la del «¿tanto penar para morir uno?», tal y como la formulaba el poeta Miguel Hernández.

Las *lecciones de la vida* que los profesionales reciben de sus pacientes precisan que los mismos profesionales sean conscientes de su propia vulnerabilidad de sucumbir a una profesión defensiva. La intensidad de las vivencias a las que están expuestos cada día les hace conscientes de la necesidad de *cuidarse a ellos mismos*, como equipo e individualmente: el que siente se resiente. El que se expone tanto a la intemperie del sufrimiento corre el riesgo de inmunizarse contra él, lo que repercute en la calidad de la asistencia.

Décima. El profesional de cuidados paliativos se enfrenta con *la búsqueda del sentido*. Desde la *trascendencia y/o desde la immanencia* se trata de ayudar a los pacientes a encontrar un modelo de espiritualidad que le puede ayudar en su búsqueda¹². El objetivo es que al final la persona acepte su condición. El trabajo que desempeñen los equipos dependerá del grado de madurez y del «trabajo» personal y familiar que en ese ámbito haya realizado el paciente con el que se encuentran. También en este sentido, en la madurez que el ejercicio de los cuidados paliativos exige de todos los involucrados, estos son un modelo contra cierta frivolidad, superficialidad e incluso frialdad a las que ha sucumbido una medicina en exceso tecnificada, rutinizada, monitorizada, administrada y gestionada (que no deja de ser el reflejo de la misma sociedad que la demanda y produce).

Consideraciones finales

Con nuestra propuesta de considerar a los cuidados paliativos como un modelo para humanizar la relación asistencial no estamos abogando por convertir dichos cuidados en una prioridad tal que se tratase *especialmente* bien al final de la vida: la obligación es tratar siempre bien. Tomar como modelo los paliativos no debería significar priorizarlos poniéndole al paciente una etiqueta de «enfermo terminal» a partir de la cual se desplegase una magnífica atención. Se trata simplemente de extender los cambios profundos en la comprensión y el ejercicio de la asistencia sanitaria que los cuidados paliativos han demostrado que es posible llevar a cabo. Precisamente tomar a los cuidados paliativos como modelo para humanizar la asistencia sanitaria requiere mejorar la atención no solo al final de la vida, en la etapa terminal, sino en todas las etapas y servicios sanitarios.

Que solo al final de la vida seamos capaces de demostrar una atención sanitaria de gran calidad y calidez pone de relieve 2 aspectos: uno bueno y otro malo. El aspecto positivo, el bueno, es que en los cuidados paliativos hacen *evidente*, demuestran, que es posible hacer excelentemente

algo tan complejo y delicado como es cuidar y velar por el buen morir. El aspecto negativo, el malo, es que parece que es más difícil aplicarlo en la atención sanitaria a lo largo de toda la vida, en «el mientrastanto». Parece, en efecto, como si estuviéramos mejorando respecto a que la gente sí tiene donde «caerse muerto» pero no lo estamos logrando, parece hartamente complicado, al menos hoy, dónde «caerse vivo». No podemos pues terminar sin preguntarnos sobre las dificultades, en concreto, sobre por qué cuesta tanto exportar este modelo de los cuidados paliativos a la atención asistencial en general. Como mínimo querríamos apuntar 2 razones:

Por un lado, en los cuidados paliativos las expectativas de los implicados se trabajan, se *ajustan* y se adecúan, con lo cual mejora la calidad en el servicio. Los equipos de cuidados paliativos saben que, en cuestión de poco tiempo, el paciente se muere. Saben que *todos* sus pacientes acaban muriendo. El éxito radica en que se mueran bien, en que *se les* mueran bien (sin dolor ni sufrimiento, sin duelos patológicos ni pactos de silencio por medio). El paciente y sus allegados van siendo acompañados en todas las dimensiones. Estas expectativas ajustadas permiten la muerte apropiada.

Sin embargo, en los otros servicios sanitarios no se trabajan las expectativas, se dan por supuestas y se las supone adecuadas y compartidas: como no ocurre así, la frustración y el desencanto es lo que acaba estando garantizado. Por no decir que no solo se falla en la pedagogía sobre dichas expectativas sino que se fomenta su exageración con la visión y difusión de la potencia excepcional del progreso biotecnológico que puede con todo y contra todo.

Por otro lado, fomentan la alianza terapéutica la humildad y la honestidad de los profesionales (facilitadoras de amabilidad, cercanía disponibilidad, etc.) que asumen lo que van a poder hacer y lo que no y explican lo que no quieren ni se debería hacer (generar falsas esperanzas y expectativas). Y esa humildad y honestidad, virtudes esenciales según Pelegrino¹⁸ de los profesionales asistenciales, no siempre están muy presentes en el quehacer cotidiano de otros servicios sanitarios.

Seguramente en una era con una medicina menos tecnificada y sin Estado de bienestar la gente se moría más o menos con resignación, aceptándolo, sabiéndolo, y «reconfortada» por los «sacramentos» o ritos religiosos, comunitarios, culturales, etc., pero se moría siempre «a la primera». Hoy tenemos tales posibilidades de intervenir que no siempre se muere reconfortado ni siempre «a la primera». Nociones relativamente nuevas como encarnizamiento y futilidad se deben, en parte, a la capacidad técnica de poder hacer y a la falta de un criterio ético consensuado sobre si éticamente se debe hacer o continuar haciendo.

La medicina y la asistencia sanitaria forman parte de un mundo y de una manera de verlo. Una visión crítica del mundo y de la medicina es una de las aportaciones que la ética hace a las profesiones y los cuidados paliativos nacieron por una exigencia ética de no abandonar al desahuciado. Los cuidados paliativos recordaron que, entre los fines de la medicina y de la asistencia sanitaria en general, el fin es la atención a la persona, no a la enfermedad, también al final, hasta el final y excelentemente. Cuando la corrosión de las profesiones se ha dado por un olvido del ser, de su

razón de ser y de sus finalidades legitimantes, el recuerdo y la recuperación de la memoria es una aportación esencial para rehumanizar la asistencia. Los cuidados paliativos han velado por la memoria del para qué y para quién de la relación asistencial.

A orientar y reorientar se dedican los equipos de liderazgo. El reto de humanizar la asistencia sanitaria pasa por asumir la condición mortal, finita y vulnerable que es la humana y es inherente a todas sus actividades. A alguien se le olvidó todo esto por el camino y se perdió la persona y la orientación. No se ama la profesión si no se ama al destinatario *por y para (no sobre)* el cual se ejerce y del que se es responsable^{19,20}.

Los cuidados paliativos deben asumir el liderazgo en esta gran causa de la humanización de la asistencia; deben, por ello, deshacerse de cierto complejo de inferioridad. Han de decir más claro y mejor quiénes son, han de averiguar qué imagen se tiene de ellos para, a partir de ahí, saber explicar mejor lo mucho que aportan.

Hay que apoderar a los profesionales de paliativos para que hagan valer su trabajo pero no desde el corporativismo. Ni siquiera por aumentar el prestigio profesional de una medicina nunca fue de segunda aunque se les mueran todos. Porque se les mueren bien, porque están-por-con los otros, los cuidados paliativos son, para la humanización de la asistencia sanitaria, un modelo, un referente moral, de los que andamos últimamente muy necesitados.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Esquirol JM. El respeto o la mirada atenta. Barcelona: Gedisa; 2006.
2. Apel KO. Una ética de la responsabilidad en la era de la ciencia. Buenos Aires: Almagesto; 1990.
3. Apel KO. Teoría de la verdad y ética del discurso. Barcelona/Buenos Aires/México: Paidós/I.C.E.-U.A.B; 1991.
4. Habermas J. Conciencia moral y acción comunicativa. Madrid: Trotta; 2008.
5. Hasting Center. Los fines de la medicina. Barcelona: Cuadernos de de la Fundación Grifols i Lucas; 2004. N.º 11.
6. Kant I. Fundamentación para una metafísica de las costumbres. Madrid: Alianza Editorial; 2002.
7. Engelhardt TH. Los fundamentos de la bioética. Barcelona: Paidós; 1995.
8. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. 2nd ed. Nueva York: Oxford University Press; 2004.
9. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 1977;196:129-36.
10. Engel GL. The clinical application of the biopsychosocial model. *Am J Psychiatry*. 1980;137:535-44.
11. Borrell-Carrió F, Suchman AL, Epstein RM. The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice, and scientific inquiry. *Ann Fam Med*. 2004;2:576-82.
12. Benito E, Barbero J, Payás A. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: una introducción y una propuesta. Barcelona: Aran; 2008.
13. Broggi MA. Per una mort apropiada. Barcelona: Edicions 62; 2011.

14. Epicuro. Obras. Madrid: Tecnos; 2005.
15. Beauchamps T, Childress JF. Principios de ética biomédica. Barcelona: Masson; 1999.
16. Pellegrino ED, Thomasma DC. The virtues in medical practice. New York: Oxford University Press; 1983.
17. Jonsen A, Toulmin S. The abuse of casuistry: a history of moral reasoning. Berkeley: U. California Press; 1990.
18. Pellegrino ED. Toward a virtue-based normative ethics for the health professions. *Kennedy Inst Ethics J.* 1995;5: 253-77.
19. Jonas H. El principio de responsabilidad: ensayo de una ética para la civilización tecnológica. Barcelona: Herder; 1995.
20. Jonas H. Técnica, medicina y ética: sobre la práctica del principio de responsabilidad. Barcelona: Paidós; 2001.