ORGANIZACIÓN Y PASTORAL DE LA SALUD

N.º 227 • 1993

- II Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos
- Derechos de la persona en situación terminal
- Los cuidados paliativos.
 Implicaciones éticas y perspectivas cristianas
- Experiencias cercanas a la muerte: ¿Vida más allá?
- I Jornada Mundial del Enfermo



ORGANIZACIÓN Y PASTORAL DE LA SALUD

1

Hermanos de San Juan de Dios Barcelona Año 45. Segunda época. Enero - Febrero - Marzo 1993 Número 227. Volumen XXV

CONSEJO DE REDACCIÓN

Director

MIGUEL MARTÍN

Redactores

MARIANO GALVE JOAQUÍN PLAZA CALIXTO PLUMED FRANCISCO SOLA

Administración

BENJAMÍN PAMPLONA

Secretaria de Dirección

LOURDES COLL EDUARDO GARCÍA

CONSEJO ASESOR

FRANCISCO ABEL
FELIPE ALÁEZ
M.º CARMEN ALARCÓN
MIGUEL A. ASENJO
MANUEL CEBEIRO
ESPERANZA CACHÓN
ÁNGEL CALVO
JESÚS CONDE
RUDESINDO DELGADO
JOAQUÍN ERRA
FRANCISCO DE LLANOS
PILAR MALLA
JAVIER OBIS
JOSÉ A. PAGOLA

DIRECCIÓN

Curia Provincial Hermanos de San Juan de Dios Carretera Esplugas s/n Teléfono 280 40 00 08034 Barcelona

Publicación autorizada por el Ministerio de Sanidad como Soporte Válido. Ref. SVR n.º 401.

ISSN 0211-8268 Depósito Legal: B. 2998-61 EGS - Rosario, 2 - Barcelona

| 1 | EDITORIAL Más sobre lo mismo | 9 |
|----------|--|-------------|
| 2 | II CONGRESO DE LA ASOCIACIÓN EUROPEA DE CUIDADOS PALIATIVOS Joan Bertran i Muñoz | 10 |
| 2.1 | «Nuestra primera obligación clínica es aliviar el dolor, aliviar lo que haga falta» Charles H. Rapin | 14 |
| 2.2 | «Los cuidados paliativos deben formar parte de toda medicina de calidad Christian Deckers | 18 ogibi |
| 3 | LA ASISTENCIA AL ENFERMO TERMINAL EN SCOTTSDALE, ARIZONA Inés Cots | 21 |
| 4 | DERECHOS DE LA PERSONA EN SITUACIÓN TERMINAL Francisco Sola - Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos | 28 |
| 5 | LOS CUIDADOS PALIATIVOS. IMPLICACIONES ÉTICAS Y PERSPECTIVAS CRISTIANAS Marie-Louise Lamau | 36 |
| 6 | UN CUERPO, MUCHAS VIDAS Orlando David García García, Dorita Caballero, José Manuel Román Murga, Carlos Miguel Notario Castro | 43 |
| 7 V h | EXPERIENCIAS CERCANAS A LA MUERTE ¿VIDA MÁS ALLÁ? Orlando David García García, José Manuel Román Murga, Carlos Miguel Notario Castro, José Ramón López | 50 |
| 8 | A DIOS ROGANDO Y CON EL MAZO DANDO José Manuel Falcón Martín | 55 |
| 9 | I JORNADA MUNDIAL DEL ENFERMO José Luis Redrado | 60 |
| 10 | INFORMACIONES pulgad ab austone 2 and ab acut need ab ac | 62 |

ORGANIZACION V PASTORAL DE LA SALUD

| Correo aéreo: Europa \$ 38 | LABOR HOSE | | - 0.0.0000 | - | | | | | | | | | | | | | | tro núi | | S | |
|--|-------------------------|-----------|------------|---------|--------|-------|-----|---|-----|-----|------|--------|------|------|--------|-------|---------|-------------|-------|-------|----------------|
| Año 1993 Correo ordinario | Boletin de su | scrip | Ciói | 7 | | | | | | | | 2.11 | | | | | • • • • | • • • • • • | | Ptas. | 2.750 |
| Apellidos Calle Número Piso Puerta Código Postal Población Provincia o país Teléfono Profesión FORMA DE PAGO (indique con una X la forma de pago que le interese) Por Giro Postal Por Caja o Banco (rellenar la orden de pago) Banco o Caja de Ahorros: Titular de la cuenta: C./Cte. N.º Libreta N.º Domicilio de la sucursal: Doblación: D.P. | | | | | | | | | | | | | | Co | rreo c | | Euro | ра | | \$ \$ | 30 38 42 |
| Calle Código Postal Población Provincia o país Teléfono Profesión FORMA DE PAGO (indique con una X la forma de pago que le interese) Por Giro Postal Por Caja o Banco (rellenar la orden de pago) Banco o Caja de Ahorros: Titular de la cuenta: C./Cte. N.º Libreta N.º Domicilio de la sucursal: Domicilio de la sucursal: Domicilio de la sucursal: Domicilio de la sucursal: | Apellidos | | | | | | | | | | | | | | No | ombre | | | | | |
| Teléfono Profesión FORMA DE PAGO (indique con una X la forma de pago que le interese) Por cheque nominativo adjunto N.º a favor de LABOR HOSPITALARIA Por Caja o Banco (rellenar la orden de pago) Banco o Caja de Ahorros: Titular de la cuenta: C./Cte. N.º Domicilio de la sucursal: Población: | Calle | | | | | | | | | | 1 | Vúme | ro | | | | | Pı | uerta | L. L. | |
| Por Cheque nominativo adjunto N.º a favor de Labor Hospitalaria | | Po | | | | | | | | | | | | Prov | ncia d | país | | | | | |
| Titular de la cuenta: C./Cte. N.º Libreta N.º Domicilio de la sucursal: Doblación: D.P. | ☐ Por Giro Postal | ENGLES OF | Jo que | le inte | erese) | | | | | | a fa | vor de | e LA | BOR | Hospit | ALARI | A | | igo) | | |
| C./Cte. N.º Libreta N.º Domicilio de la sucursal: Doblación: D.P. | Banco o Caja de Ahorro | s: | | | | | Ш | | Ц | | | | 1 | | | | | | E | | |
| Población: Domicilio de la sucursal: D.P. | itular de la cuenta: | THE I | 16 16 | | 100 | 1171 | | | | 189 | | | | | | | H | | | T A | |
| Población: D.P. D.P. | C./Cte. N.º | | | | | | | | | Lib | reta | N.º | | | | | | | | | |
| D.P. | | | THE BE | 0 | 95 | A sie | D h | | 156 | 0 | o m | 18 | | - To | | | H | T | I | | |
| Provincia: | omicilio de la sucursal | | TI | | П | I | П | I | | | Γ | | I | | | | | D.P. | | | |
| | | | 100 | | | | | - | | | | | | | | | | | | | |

Enviar esta hoja debidamente cumplimentada a:

Hermanos de San Juan de Dios - Carretera de Esplugas s/n - 08034 BARCELONA (Tel. 280 40 00)

LABOR HOSPITALARIA

O.H.S.J.D. CURIA PROVINCIAL SANT BOI 5.E.28

1. EDITORIAL Más sobre lo mismo

LABOR HOSPITALARIA dedicó su último número, de forma monográfica, a Vivir el morir. El tema que este año aborda el Día del Enfermo en España —I Jornada Mundial del Enfermo—, así lo exigía. Creemos, y así nos lo confirman vuestras opiniones al respecto, que ofrecimos un valioso material.

Lo cierto es que, en estos momentos, nos disponemos a ofreceros prácticamente un número que continúa abordando la situación del enfermo terminal y de la muerte casi de forma monográfica.

Es un tema que interesa. Y aunque inicialmente pueda dar la impresión de que no se reflexiona sobre el mismo, lo cierto es que no es así. Quizá no se da con la abundancia que estimamos debería ocupar un aspecto tan fundamental de la vida como es el morir, pero sí con mayor intensidad de lo que nos parece.

De hecho, **LH** ha podido hacerse con un material al respecto que consideramos de interés. Y nos parece oportuno entregároslo en este primer número del presente año. Es *más sobre lo mismo*, pero un *mismo* que centra nuestro Día del Enfermo y sobre el que nos consta muchas instituciones sanitarias, diócesis y diferentes grupos están trabajando.

Sin menosprecio del resto de los artículos, **LH** invita a valorar de forma singular los *Derechos de la Persona en situación terminal*. Un decálogo al que se ha llegado tras un laborioso proceso de análisis y reflexión de la Comisión de Ética de la Asociación Catalano-Balear de Cuidados Paliativos. Es un condensado deontológico que señala, al mismo tiempo, las pistas por las que debiera de pasar la asistencia correcta a los enfermos terminales.

Con todo, **LH** no cierra aquí su aportación a una reflexión que considera central en el marco del mundo de la salud y en la dinámica de la pastoral respectiva en estos momentos. En su momento nos comprometimos a no descuidar un tema como éste y, por el momento, lo estamos cumpliendo.

2. Il Congreso DE LA ASOCIACIÓN EUROPEA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Joan Bertran i Muñoz

CUADRO I Participantes

Se celebró el pasado mes de octubre en Bruselas el II Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos con una gran afluencia de participantes venidos de todo el mundo. Cabe destacar la presencia de los Reyes de Bélgica como invitados de honor. El doctor Joan Bertran, médico del Hospital San Rafael de Barcelona, asistió a dicho congreso y ofrece a todos los lectores de LABOR HOSPITALARIA una completa crónica de todo lo sucedido y dos interesantes entrevistas con las personalidades más comprometidas con la enseñanza y el trabajo de Cuidados Paliativos: el profesor Christian Deckers, presidente de este Il Congreso y miembro del Comité Directivo de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, y el profesor Charles H. Rapin, que dirigió uno de los seminarios del congreso con el título de Eutanasia y Cuidados Paliativos.

Se ha celebrado en Bruselas (Bélgica) del 19 al 22 de octubre, el Segundo Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos con la presencia de los Reyes de Bélgica como invitados de honor.

No es tarea fácil hacer una reseña de una reunión internacional de esta magnitud, pero para situarnos basten algunos datos estadísticos: casi 1.200 participantes provenientes de 27 países asistieron a 10 conferencias magistrales, 41 seminarios y 10 mesas redondas, celebradas en ocho salas de funcionamiento simultáneo. Se presentaron además 124 comunicaciones representando a 17 países (ver cuadros I y II).

Pero las cifras no lo son todo. La afluencia de participantes ha sido notoria, estando presentes los pioneros de los cuidados paliativos en Europa y están, en la actualidad al frente de la asistencia y la investigación en este campo. Entre éstos no podía faltar Dame Cicely Saunders, quien pronunció la conferencia de clausura, muy alentadora para todos los que se dedican a esta disciplina.

Un dato a destacar, la convivencia entre los congresistas se ha mostrado franca y abierta; a pesar del esfuerzo que supone conversar sólo en las lenguas oficiales del congreso: inglés, francés y neerlandés.

Ello no ha sido óbice para que existiese accesibilidad y acercamiento por parte de todos, tanto a la hora de aclarar dudas

| | | Participante | S | |
|---------|-----|--|---|------|
| | 1. | Bélgica | 565 | 1175 |
| | 2. | Francia | 259 | |
| | 3. | Inglaterra | 64 | |
| | 4. | Suiza | 59 | |
| | 5. | AND DESCRIPTION OF THE PROPERTY OF THE PROPERT | 43 | |
| | 6. | España | 38 | |
| | 7. | Italia | 36 | |
| | 8. | | 30 | |
| | 9. | Alemania | 18 | |
| | 10. | | stras of I mones w | |
| | 11. | Luxemburgo | 8 | |
| | 12. | Noruega | 0 | |
| | 13. | | Lines oup 7onsmith | |
| | 14. | Canadá | in 6 m n | |
| | 15. | Rusia | 6 | |
| | 16. | | un tem. que ime | |
| | 17. | Bulgaria | ene no se reflexion | |
| | 18. | Portugal | 4 | |
| | 19. | San Control of the Co | ia abrupidancia o | |
| | 20. | Checoslovaquia | rett compa shiv gi | |
| | 21. | Dinamarca | 3 | |
| | 22. | | hecho, E.H. bar pa | |
| | 23. | Chile | 2 2 2 2 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 | |
| | 24. | Finlandia | 2 | |
| | 25. | Namibia | | |
| | 26. | Argentina | del Enjermo y | |
| m P | 27. | Brasil | aurignalia e sico | |
| eni II. | los | uolina got ab eteer | 1.191 | Sin |

como de ofrecer toda clase de orientaciones en la labor asistencial y de investigación.

La organización fue excelente, disponiendo de traducción simultánea en las siete salas del congreso, y de una octava sala donde se realizaban los descansos para tomar café y se daba cabida a la exposición permanente de los 124 pósters.

Entre las sesiones científicas hay que distinguir la sesión preliminar del congreso como tal. En la sesión preliminar se trataron cuatro temas simultáneos, en salas distintas. Los temas fueron: el tratamiento del dolor, el tratamiento de los otros síntomas, los aspectos psicológicos de los cuidados paliativos y la investigación.



Bruselas fue la sede del II Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos que se celebró entre los días 19 y 22 de octubre de 1992.

La sesión de tratamiento de los otros síntomas, en la que estuve presente, debatió los siguientes: constipación, anorexia, náuseas y vómitos, linfedema, hipercalcemia y estados confusionales. Cabe destacar muy especialmente de esta sesión, la excelente descripción del problema de los estados confusionales y su tratamiento por parte de la doctora Frings, de Bélgica.

El congreso propiamente dicho se inició con la conferencia de la señora Ministro de Integración Social, Salud Pública y Medio Ambiente de Bélgica, Mme. Laurette Onkelinx, en cuya intervención destacó la importancia de los cuidados paliativos, no por su vinculación con la muerte sino por su constante lucha contra el sufrimiento. Señaló que la organización de los cuidados paliativos y los aspectos éticos en relación tan estrecha con la eutanasia, son los problemas que más interesan a su departamento. Hizo notable hincapié en la ne-

CUADRO II Comunicaciones

| ab stance | DIES EITH | as, is masgen corporate | 124 | |
|-----------|-----------|-------------------------|-----------------------|-----|
| | 17. | Suecia | stiones que nos pia | sha |
| | 16. | Checoslovaquia | met al al Indiana s. | |
| | 15. | Argentina | ing actor has bidos | |
| | 14. | Rusia | miles col 2 bits no a | |
| | 13. | Holanda | 2 | |
| | 12. | Grecia | 2 | |
| | 11. | Canadá | 2 | |
| | 10. | Bulgaria | gen and 2 than our | |
| | 9. | Australia | nop of a 2 man of a | |
| | 8. | Polonia | and de 4 | |
| | 7. | Alemania | 4 | |
| | 6. | Estados Unidos | 6 | |
| | 5. | España | 11 | |
| | 4. | Bélgica | 14 | |
| | 3. | Inglaterra | 15 | |
| | 2. | Italia | 26 | |
| | 1. | Francia | 29 | |

cesidad de crear la estructura que posibilite la atención domiciliaria a los enfermos terminales. Finalizó con una cita de Ionesco que resaltaba el hecho irrepetible de la muerte de cada uno, como justificación del cuidado que se debe brindar a esta situación.

Seguidamente, el doctor Einhorn (Suecia), del Comité de Cuidados Paliativos del Programa Europa contra el Cáncer, pronunció la conferencia inaugural titulada *Un esfuerzo determinante para mejorar los Cuidados Paliativos en Europa*. En una breve pero amena intervención explicó las recomendaciones planteadas por un Comité de Expertos en Cuidados Paliativos —del que forma parte el doctor Jaime Sanz de Santander— de la Comunidad Europea, en la creación de un plan dividido en dos fases, la primera hasta 1994 y la segunda hasta el año 2000 y que pretende dar a conocer y desarrollar la medicina paliativa en todo el continente, gracias a un presupuesto que otorgará el Consejo de Ministros de la Comunidad Europea en colaboración con la Oficina Regional para Europa de la OMS.

La primera conferencia magistral, ya en la mañana del segundo día, fue pronunciada por el doctor Robert Twycross (Inglaterra) y versó sobre *Los tipos de problemas que plantea el control de síntomas* y de ella cabe destacar la necesidad de evaluar de forma exhaustiva los síntomas expresados y no expresados por el paciente. Insistió en que el tratamiento de los síntomas debe hacerse en función de la prioridad que marque el paciente.

La segunda conferencia tenía un título muy sugestivo La rehabilitación en cuidados paliativos, ¿es intentar lo imposible? El doctor Hockley (Inglaterra) dio una visión clara del efecto psicológico favorable que produce la fisioterapia y la ergoterapia en el paciente terminal, así como su valor preventivo para úlceras y algias por inmovilización cuando llega la fase final y la agonía. Hizo hincapié, sobre todo, en los ejercicios respiratorios como coadyuvantes de las técnicas de relajación y su importancia para el confort del paciente si precisa de encamamiento prolongado.

Seguidamente, en siete salas simultáneas, tuvieron lugar los seminarios relacionados con los distintos temas del control de síntomas. El seminario de discusión sobre las comunicaciones que hacían referencia al control del dolor fue muy animado, destacándose el trabajo de investigación sobre el uso subcutáneo de distintos fármacos como vía alternativa.

La tarde se inició con la conferencia magistral del profesor Neil McDonald (Canadá) sobre las *Prioridades en la educación y la investigación en Cuidados Paliativos*. El conferenciante hizo una amplia exposición de las actuales líneas de investigación y resaltó la importancia de la formación continuada. Hizo un breve resumen de los conocimientos que debería acreditar todo médico que se dedique a Cuidados Paliativos.

Tras el correspondiente descanso, se prosiguió con siete seminarios simultáneos sobre enseñanza, formación e investigación en cuidados paliativos, entre los que destacamos el que corrió a cargo de la doctora Michèle Salamagne (Francia) sobre la visión que tiene el ciudadano de la calle de los cuidados paliativos y el dirigido por M. Monroe (Inglaterra) sobre la ayuda psicosocial a los niños y adolescentes en situación de duelo, ya sea ésta por un familiar cercano o cuando son ellos mismos los que sufren esta situación terminal.

Finalizado el descanso, se iniciaron cinco mesas redondas, a remarcar la de Educación e Investigación presidida por el doctor Xavier Gómez-Batiste y la de Control de síntomas de los niños en fase terminal, presidida por el doctor Poulain (Francia).

El tercer día nos brindó otras dos conferencias magistrales. La primera, pronunciada por el doctor Gomas (Francia) sobre los Cuidados Paliativos en el domicilio, subtitulada ¿realidad o misión imposible?, mostró una visión muy realista y detallada de los problemas de la asistencia domiciliaria al enfermo terminal, explicando las soluciones que, hasta el momento, ha puesto en práctica su equipo. Puso gran énfasis en ganarse la colaboración de la familia y en asegurar respuesta permanente a las dudas y/o problemas que planteen el enfermo, los familiares o el equipo comunitario, no formado específicamente en cuidados paliativos, que está atendiendo al enfermo.

La segunda conferencia, presentada por el doctor Barrelet (Suiza), trató de cómo puede funcionar una unidad de cuidados paliativos en un hospital general. Finalizada ésta se dio paso a los siete seminarios simultáneos que desarrollaron los distintos aspectos de la organización de los cuidados paliativos: la aplicación de la informática, la creación y organización del equipo multidisciplinar, la relación entre las unidades de cuidados paliativos y las clínicas del dolor, la administración de los distintos servicios y los aspectos del control de síntomas. Se debatió sobre los cuidados que requieren los pacientes afectos de SIDA terminal y el uso de las pruebas y tratamientos invasivos (gastrostomía, nefrostomía, etc.). La sesión de la mañana incluyó la discusión de póster sobre aspectos psicosociales.

Una completa y rigurosa conferencia del doctor Zielinsky (Alemania) abrió la maratoniana sesión de la tarde. El tema fue la Ética en fin de vida. En su exposición definió de manera nítida la situación en fin de vida y destacó sus rasgos fundamentales desde el punto de vista ético: proporcionar el máximo confort al enfermo y cuidar la comunicación humana del equipo con él y su familia, la comunicación entre el enfermo y su familia, así como la prevención del duelo.

Los seis seminarios simultáneos que siguieron, todos de fondo ético, hacía su elección muy difícil. Tres de ellos fueron de tipo expositivo: Eutanasia y Cuidados Paliativos, presentado por el doctor Rapin (Suiza), justificó claramente la alternativa que la medicina paliativa ofrece haciendo innecesaria la eutanasia. El doctor Zielinsky presentó las necesidades espirituales en Cuidados Paliativos a través de un esquema práctico donde poder valorar mejor estas necesidades; y el seminario, tratamientos alternativos y complementarios en Cuidados Paliativos, amplió de forma elocuente las posibilidades de ofrecer confort al enfermo terminal.

Los otros tres seminarios fueron de abierta controversia con el público, tratándose los temas siguientes: Cuidados Paliativos, Cuidados Intensivos: similitudes y diferencias, moderado por el doctor Malacrida (Suiza), fue muy interesante por la gran cantidad de similitudes surgidas. El doctor Moe (Noruega), presidente del futuro III Congreso Europeo de Cuidados Paliativos, moderó una viva controversia sobre Calidad versus cantidad de vida. El profesor Ventafridda (Italia), presidente de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, estuvo al frente de otra interesante discusión titulada ¿Cuándo se debe parar el tratamiento curativo y quién decide?, en la que la doctora Nicole Léry (Francia) desarrolló una valoración exhaustiva de esta situación.

Después del habitual descanso, se celebraron cinco mesas redondas que acabaron de perfilar distintos temas, tales como, Organización de los Cuidados Paliativos a domicilio, en la que el doctor Gomas completó ampliamente su conferencia del día anterior. El doctor Barrelet intercambió con el público los problemas de los cuidados paliativos en el hospital general y el doctor Zielinsky amplió los conceptos de la ética en fin de vida. La doctora Sebag-Lanöe (Francia) particularizó, en una mesa específica, los Cuidados Paliativos en Geriatría y el doctor Abiven (Francia) presidió la mesa sobre quimioterapia y radioterapia en cuidados paliativos.

El día científico terminó con la Asamblea General de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, que desarrollaremos más adelante.

El cuarto y último día comenzó su andadura con otras dos conferencias magistrales. La primera verdaderamente interesante y esperanzadora titulada: Pérdida y duelo también son una forma de crecimiento en el camino de la muerte. En ella el doctor Bolund (Suecia) supo encontrar el punto medio entre la explicación científico-psicológica y la motivación personal. En la segunda se trató del sufrimiento emocional del personal que trabaja en cuidados paliativos y el profesor Schaerer (Francia) abordó en ella la difícil prevención del burn-out.

Acabado el reglamentario y breve descanso se celebraron siete seminaros simultáneos que enfocaron distintos temas. Destacamos el presidido por el doctor Roca i Casas que tenía el sugerente título: Ilusiones y falsas esperanzas en cuidados paliativos y que respondió ampliamente a las cuestiones planteadas. La discusión sirvió para aclarar a los presentes cuál es la orientación idónea de los cuidados paliativos en la actualidad.

Otro seminario con una discusión muy realista fue el que intentó analizar los aspectos psicosociales de la muerte del anciano, presidido por la doctora Sebag-Lanöe con la intervención de Mme. Cosette Odier (Suiza). Los otros temas fueron el duelo anticipatorio, el sufrimiento del personal, la psicoterapia en cuidados paliativos y la discusión de los restantes pósters sobre aspectos psicosociales.

La sesión de la tarde se ocupó en otros seis seminarios: Cuestiones que nos plantea la familia, aspectos multiculturales en cuidados paliativos, la imagen corporal en cuidados paliativos, cambios en la percepción de la muerte por parte de los voluntarios y las reacciones complejas de duelo del paciente y la familia ante la pérdida de la salud. El seminario presidido por el doctor Doyle (Inglaterra) sobre Auditoría y control de calidad en cuidados paliativos fue seguido con gran interés.

La sesión de clausura contó con una conferencia magistral de gran altura. Dame Cicely Saunders, pionera de los cuidados paliativos tal y como los conocemos en la actualidad, fundadora del St. Christopher's Hospice, pronunció una conferencia sentida, cálida y exhortadora al avance científico... y humano. Señaló en reiteradas ocasiones que el objetivo de los cuidados paliativos es obtener la máxima calidad de vida para el paciente terminal. Insistió en que los cuidados a los enfermos terminales de cáncer son cuidados paliativos, pero que los cuidados paliativos deben extenderse a enfermos terminales de otras enfermedades. Recordó su definición del dolor total, que es cuando uno siente que todo, absolutamente todo, va mal. Y terminó su exposición con el relato de la petición que le hizo el primer enfermo terminal al que atendió: «Sólo quiero lo que tienes en tu cabeza y en tu corazón».

Hasta aquí llegó el desarrollo del Congreso, pero mucho más quedó en el ánimo de todos: proyectos de colaboración, amistades iniciadas, ilusión por la comunicación presentada, nuevos conocimientos...

Quisiera recoger ahora algunos aspectos más. En el cuadro III resumo las comunicaciones presentadas por autores españoles, mencionando sólo el centro donde trabajan y el título de la comunicación. Quien esté interesado en los resúmenes de todas las comunicaciones presentadas, el Comité Organizador del Congreso se comprometió a la publicación de un número especial de la revista *Palliative Medicine*.

La Asamblea General de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos sirvió para comunicar el nombramiento del profesor Christian Deckers, de Bélgica (Presidente del Comité Organizador de este II Congreso), como miembro del Comité Directivo de la Asociación.

Se anunció la celebración en octubre de 1994, en Bruselas, de un Congreso sobre la muerte del niño y su familia, organizado por CEFEM (Centre de Formation à l'écoute du malade) (Centro de Formación para escuchar al enfermo) y patrocinado por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos.

Se hizo también el anuncio oficial del III Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, que se celebrará en junio de 1994 en Bergen (Noruega), cuyo Comité organizador será presidido por el doctor Moe y el Comité científico por el doctor Rapin.

Los temas oficiales del Congreso serán los siguientes:

- Últimos resultados de los trabajos de investigación.
- Extensión de los cuidados paliativos a otras enfermedades no neoplásicas y a otras ramas de la asistencia sanitaria.
- Formación continuada, standarización de las condiciones y creación de los equipos y unidades de cuidados paliativos.
- Ética clínica y avances.

Los actos socio-culturales fueron muy elegantes. La noche del segundo día se dedicó a la visita de los Reales Museos de

CUADRO III
Comunicaciones españolas

| Centro | Título | | | | | | |
|--|---|--|--|--|--|--|--|
| Hospital Santa Creu (Vic) | Eficacia del control de síntomas en los enfermos de cáncer avan- zado y terminal. | | | | | | |
| | Constipación y uso de laxantes en una unidad de Cuidados Pa- liativos. | | | | | | |
| | Grado de precisión del pronós- tico de duración de la vida er una unidad de Cuidados Palia- tivos. | | | | | | |
| | Preocupaciones del paciente cor cáncer terminal en el momento de la admisión en una unidad de Cuidados Paliativos. | | | | | | |
| | Cuidados paliativos y SIDA en estado avanzado-terminal. | | | | | | |
| | Valoración de la percepción de síntomas y preocupaciones es pacientes terminales españoles | | | | | | |
| Hospital Arnau de Vilanova (Lleida) | Evaluación del control de sínto mas por un equipo de soporte d cuidados paliativos en un hospital de agudos. | | | | | | |
| Hospital Sant Antoni (Vilafranca del Penedès) | Voluntariado para cuidados pa liativos en un hospital comarcal | | | | | | |
| Hospital Sant Joan (Reus) | Cirugía paliativa de las metásta sis óseas. | | | | | | |
| Hospital Sant Rafael (Barcelona) | Utilización de opiáceos en finde vida. | | | | | | |
| Varios hospitales | Estudio multicéntrico de enfer mería sobre cuidados de la boca | | | | | | |

Bellas Artes, en especial el de Arte Moderno, distribuido en ocho plantas subterráneas con la particularidad de que todas disfrutan de luz natural gracias a un pozo semicircular acristalado. Finalizada la visita se ofreció un cóctel.

Cabe destacar de este II Congreso Europeo de Cuidados Paliativos el excelente ambiente de acogida.

La noche del tercer día fue algo excepcional. Asistimos a un concierto con obras de Britten, Haydn y Beethoven, patrocinado por el Lions Club Brussels, en el incomparable marco acústico de la iglesia de San Esteban y San Juan de las Mínimas.

En resumen, ha sido un congreso de alto contenido científico, arropado por el calor humano de todos los que trabajamos en cuidados paliativos y de un sutil valor estético de los actos culturales compartidos.

Esperamos con ilusión encontrarnos en Bergen en 1994.

2.1 « NUESTRA PRIMERA OBLIGACIÓN CLÍNICA ES ALIVIAR EL DOLOR, ALIVIAR... LO QUE HAGA FALTA»

El profesor Charles H. Rapin es en la actualidad el primer profesor universitario de Cuidados Paliativos de la Europa continental. Dirige desde hace más de 12 años el Centre de Soins Continus (CESCO) de Ginebra, centro de 100 camas que se dedica a la asistencia en cuidados paliativos y geriatría. El CESCO pertenece a las Instituciones Universitarias de Geriatría de Ginebra.

En la actualidad el profesor Rapin está trabajando en Canadá, invitado por la Univeridad de Montreal, sobre distintos aspectos de la nutrición en geriatría y cuidados paliativos y está realizando una investigación sobre ética clínica en fin de vida.

Durante el II Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos ha tenido la gentileza de conceder una entrevista para LABOR HOSPITALARIA donde nos explica algunos aspectos de los cuidados paliativos en general y de los temas sobre los que está trabajando en estos momentos

Díganos su definición de cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos constituyen una parte de la medicina que se interesa por el paciente incurable, la mayor parte de las veces afectado por una enfermedad neoplásica.

Sin embargo, en la actualidad, también se aplican a otras enfermedades que suelen evolucionar causando la muerte al paciente.

Los cuidados paliativos se preocupan más de aliviar los síntomas que provocan estas enfermedades que de curar lo incurable.

—¿Usted cree que los cuidados paliativos son una especialidad médica o de otra profesión relacionada o bien constituyen un enfoque filosófico distinto en la asistencia a los enfermos?

Pienso que son una nueva forma de abordar las enfermedades y forman parte de una filosofía que consiste en proporcionar el máximo alivio posible en cualquier estado del paciente. Esta filosofía no tendría que ser distinta de la filosofía médica habitual.

—Se precisan distintos profesionales para una correcta asistencia, pero ¿quién tiene la última palabra en cuidados paliativos?

El enfermo tiene la última palabra. El enfermo y la familia deberían tener la última palabra.

De hecho, en cuidados paliativos como en casi todos los nuevos planteamientos de la medicina, se trabaja cada día más



El profesor Charles H. Rapin, director del Centre de Soins Continus de Ginebra, es actualmente el primer profesor universitario de Cuidados Paliativos de la Europa continental.

en forma multidisciplinar como principio básico. Esta nueva tendencia se encuentra muy presente en los cuidados paliativos, pero no es específica de ellos.

En medicina nos vamos dando cuenta de que es imposible trabajar solos y, es por ello, que se trabaja conjuntamente con todos los profesionales de la salud.

—¿Cómo entiende y atiende usted las necesidades espirituales de los enfermos? Se lo pregunto porque para algunos profesionales parece ser el problema más difícil de plantear.

No sé si es o no el problema más difícil, pero en el ámbito de los cuidados paliativos se atiende al paciente, su

vida, su historia, su momento presente, sus proyectos, su futuro de forma global, incluidos su entorno familiar, social y de amistades. Sin embargo, un enfoque completo exige tener en cuenta también el aspecto espiritual.

La pregunta principal es si hay que delegar este aspecto espiritual a los especialistas de la espiritualidad o hay que asumirlo en el marco del equipo, por lo menos a nivel de cuestionarse las creencias del enfermo.

La mayor parte de las veces lo asume el equipo, a pesar de todo. Pero esto nos plantea dificultades al enfrentarnos pesonalmente a las grandes preguntas del sentido de la vida y de la muerte. La proximidad de la muerte lo hace todo más evidente, que es lo que está sucediendo en las unidades con alta mortalidad, quizás un poco menos en los hospices y en las unidades de cuidados paliativos.

Pueden surgir conflictos de valores entre los valores del enfermo, los de su familia, médico, enfermera y de cada uno de los profesionales del equipo y aumentan en número e intensidad los conflictos en la sociedad occidental, porque las escalas de valores de cada persona implicada son distintas.

66 Los cuidados paliativos son una forma de abordar las enfermedades y forman parte de una filosofía que consiste en proporcionar el máximo alivio posible en cualquier estado del paciente 99

66 En cuidados paliativos se trabaja cada día más de forma multidisciplinar como principio básico 99

Todo esto acaece en una sociedad pluralista, donde no impera un único valor o una escala concreta de valores, sino que hay varias escalas de valores, lo que aumenta el riesgo de conflicto.

Ocurre lo mismo en el nivel espiritual, que es susceptible de conllevar más conflictos debido a los valores de unos y otros con mayores diferencias.

Si consideramos la situación en España o en otros países con cambios sociales profundos y recientes, esto es muy evidente. En Ginebra, en la época de Carlomagno, todos pensaban igual, todos consideraban bien y mal las mismas cosas. En el momento que la sociedad se convierte en pluralista, cada uno tiene derecho a su propia escala de valores. Esto explica el riesgo de conflictos, de incomprensión, de desconocimiento de los valores de los demás.

-¿Qué es lo más difícil en una situación en fin de vida: aliviar todos los síntomas del enfermo o juzgar las cuestiones éticas que se plantean?

reo que no podemos plantearlo de esta forma.

Nuestro deber como médico, como enfermera o como cualquier otro profesional sanitario que trabaje en cuidados paliativos es aliviar a los enfermos.

Nuestra primera obligación clínica es: aliviar el dolor, aliviar la disnea, aliviar... lo que haga falta. Actuar contra la anorexia, contra la inapetencia, curar las úlceras; todo esto es prioritario.

Si lo hacemos así, nos damos cuenta de que si conseguimos aliviar correctamente todos estos síntomas se plantean pocos problemas éticos. Cuando entramos en ese pequeño porcentaje -el cinco por ciento de los enfermos- en el que el dolor, por ejemplo, es difícil de tratar, entonces nos podemos ver enfrentados a dilemas éticos, precisamente porque no disponemos de tratamientos de certeza y ante la incertidumbre hay más riesgo de conflicto, lo que nos lleva al campo de la ética

-Usted tiene una larga experiencia en el tratamiento de los enfermos terminales y en fin de vida estando al frente del CESCO, pero ahora está estudiando e investigando sobre ética clínica en la Universidad de Montreal, en Canadá. ¿Puede explicarnos por qué?

espués de dirigir el CESCO durante diez años y estar inmerso en la práctica clínica en un centro de un centenar de camas, he experimentado la necesidad de ampliar mi visión sobre los cuidados paliativos, sobre los cuidados cotidianos a los enfermos y de tomarme tiempo para reflexionar sobre lo que he hecho en el transcurso de estos diez años.

Así que cuando fui llamado por la Universidad de Montreal vi que tenía la posibilidad de trabajar en bioética e inves-

tigar sobre nutrición en geriatría.

Desde mi punto de vista, una forma de entrar en la ética clínica consiste en extender la problemática de los cuidados paliativos a otras enfermedades no neoplásicas; esto es muy difícil de poner en práctica.

Tanto es así, que actualmente está admitido que los enfermos con neoplasia pueden y deberían beneficiarse de los cuidados paliativos lo más pronto posible en la evolución de su enfermedad. Sin embargo, para los pacientes afectos de enfermedades cardíacas, respiratorias, osteoarticulares, demencia, etc., no todos piensan que también pueden beneficiarse de los cuidados paliativos.

Nos dimos cuenta en nuestra experiencia, ya en Ginebra, y gracias a un grupo de trabajo de ética clínica, que progresivamente podíamos utilizar las técnicas de alivio de los síntomas en muchas otras situaciones clínicas que no eran enfermedades neoplásicas.

Así pues, se me presentaba una posibilidad de ampliar, reflexionar y tomarme tiempo, porque reflexionar exige cierto tiempo y a la vez, era una buena oportunidad para el desarrollo moral.

-¿Qué es la ética clínica en fin de vida y cuáles son los temas que ha estudiado hasta este momento?

a bioética, rama general de la ética, que pertenece a la filosofía y a la moral, en la que se implican también el derecho, los juristas y la teología, se ha preocupado de los problemas éticos de la investigación. Es decir, confecciona protocolos de investigación dentro del ámbito de los enfermos y se ha preocupado de los cuidados al enfermo.

Pero lo más curioso es que en su discusión teórica sobre el sentido de la vida y de la muerte, han dedicado y dedican hoy en día, el 90 % del tiempo a discutir sobre el inicio de la vida: cuando empieza la vida, si hay que legalizar o no el aborto, son temas muy conocidos. El tiempo dedicado a los problemas del fin de vida es sólo de un 10 %.

En nuestra realidad, en hospitales y otras instituciones sa-

demás 99

66 Las situaciones más frecuentes de conflicto de valores en el interior de las instituciones sanitarias están muy relacionadas con la problemática del fin de la vida 99

nitarias, nos damos cuenta que los conflictos que implican un abordaje ético de estas cuestiones se relacionan con el final de la vida en un 90 % de ocasiones. Podemos ver que hay una clara inversión de las proporciones.

Se ha hecho en Montreal una encuesta piloto para intentar conocer la frecuencia de los conflictos éticos, de los conflictos de valores entre médicos, enfermeras y enfermos. Los resultados preliminares muestran que estos conflictos son corrientes. Los resultados de otras encuestas, llevadas a cabo en Suiza y en otros lugares de Europa, son similares y además la frecuencia de conflictos según las enfermeras y los médicos es la misma. Es importante saberlo. Ha habido pocas personas que lo hayan considerado un gran problema, al menos en la mediana.

En cuanto a los temas, el que ocupa el primer lugar con casi la mitad de las situaciones conflictivas es el encarnizamiento terapéutico. El segundo problema es no respetar la voluntad del enfermo; el enfermo expresa su deseo, pero no se tienen en cuenta siempre sus opiniones respecto de su enfermedad, con lo que se refuerza el encarnizamiento terapéutico. El tercer problema es la utilización de los medios de contención, es decir, atar a los enfermos a la cama.

Así vemos que las tres situaciones más frecuentes de conflicto de valores en el interior de las instituciones sanitarias están muy relacionados con la problemática del final de la vida.

Lo que hemos podido constatar y se desprende del estudio es curioso: El problema se resuelve en el seno del equipo, si se consigue resolverlo. Es muy raro que se resuelva en un comité de ética o en los tribunales. A pesar de todo, alrededor de un 30 % de casos no encuentran la solución a tiempo y el paciente morirá sin ver resuelto un conflicto de valores que tan íntimamente le atañe.

Por tanto, si se quiere desarrollar la ética, clínica, hay que formar a los equipos para que los médicos y enfermeras, principalmente, se habitúen a hacer la reflexión ética para cuidar la calidad de vida asumir los valores del enfermo y de la familia, encontrando un lugar común de intercambio para evitar los conflictos.

Esto se relaciona con los cuidados paliativos y creo que se completan a través de la ética clínica para conseguir una medicina mejor y más adecuada a las circunstancias.

-¿Cree que los cuidados paliativos pueden seguir adelante mucho tiempo sin un razonamiento ético de sus acciones? Es decir, ¿pueden trabajar los equipos que no tienen el soporte de un comité de ética?

Claro que pueden trabajar. Cuando hacemos cuidados paliativos nos damos cuenta de que tenemos una serie de limitaciones. Si queremos salir de estos límites, la ética nos

ayuda, porque nos permite ser más maleables y llegar más lejos. Es un paso adelante.

La ética no es un atraso, no es volver a los valores de la antigüedad, referirse a la historia y filosofar. La ética nos permite desarrollar la medicina, incluyendo los derechos y la humanidad.

-¿Qué opinión le merece el desarrollo actual de los cuidados paliativos en Europa? ¿Cómo ve su futuro?

El principal problema de los cuidados paliativos en la actualidad es su reconocimiento por las instituciones universitarias. Hay muy poca enseñanza universitaria de cuidados paliativos porque se tarda mucho en aceptar esta visión de la medicina. En unas ocasiones, los responsables afirman que ya se hace esta enseñanza, lo cual no es cierto. En otras, dicen que estos conocimientos forman parte de las disciplinas básicas y tampoco es cierto. Son excusas para no favorecer su desarrollo.

Además, como la situación económica es difícill, no se invierte dinero para cuidados paliativos. Pero la presión de la opinión pública en Europa es cada vez mayor en favor de los cuidados paliativos, de la humanización de la medicina y de la vuelta a los cuidados a domicilio.

66 La ética nos permite desarrollar la medicina, incluyendo los derechos y la humanidad 99

66 El principal problema de los cuidados paliativos en la actualidad es su reconocimiento por las instituciones universitarias 99

66 La opinión pública en Europa es cada vez mayor en favor de los cuidados paliativos, de la humanización de la medicina y de la vuelta a los cuidados a domicilio

Por todo ello el porvenir de los cuidados paliativos en Europa es halagüeño. Claro, habrá unos años difíciles aún. Cuando empezamos doce años atrás, en Ginebra, sólo había algunas personas en todo el continente europeo que conocían el tema. En el primer curso que organizamos, hace ocho años, esperábamos 150 personas y acudieron 350.

Ahora, hay cursos de cuidados paliativos todas las semanas y los congresos europeos reúnen a 1.500 personas cada dos años. Es evidente que ha habido un avance muy importante en Europa.

—Los cuidados paliativos en el resto del mundo, ¿tienen las mismas expectativas o están en una situación distinta?

El gran reto es llevar a los países en desarrollo los principios y la aplicación de los cuidados paliativos, donde hay dolor y enfermos sin tratamiento adecuado. Allí se encuentran el mayor número de enfermos con neoplasias y otras enfermedades incurables. Estos países necesitan conocer la medicina paliativa porque a sus médicos tampoco les gusta el fracaso, ni verse enfrentados a un planteamiento terapéuti-

co exclusivamente curativo, al cual se resisten igual que sus

colegas occidentales.

En el futuro de los cuidados paliativos existe un problema común a muchos países, el de la legislación del uso de la morfina para el tratamiento del dolor. Algunos países consideran prohibido su uso médico. Es necesario disponer de morfina para tratar el dolor y hacer cuidados paliativos. Este sería un primer paso a realizar.

66 A los médicos de todo el mundo no les gustan demasiado los cuidados paliativos porque creen que son evidencia de fracaso 99

66 La alimentación en cuidados paliativos debe considerarse de nuevo un placer, cuando corresponde disfrutarla y seguiremos adelante con la divulgación de los cuidados de la boca, mientras sepamos que hay enfermos atados durante los últimos días de su vida porque se arrancan el catéter 99

Sin embargo, la opinión pública de estos países va conociendo paulatinamente estas posibilidades y creo que poco a poco, llegarán a desarrollar los cuidados paliativos.

La novedad es que se están desarrollando en Sudamérica. Han venido médicos sudamericanos aquí, a Bruselas. Por tanto, estamos evolucionando en todas partes, pero con ritmo distinto.

—Conociendo los cuidados paliativos en Europa y Canadá, puede señalarnos algunas diferencias en su desarrollo.

Están un poco más avanzados en Canadá. Funcionan más hospices y unidades de cuidados paliativos y los más antiguos cuentan hasta dieciocho años de existencia, como por ejemplo el equipo del doctor Balfour-Mount en el Royal Victoria Hospital de Montreal. Tienen una mayor experiencia en investigación, como los equipos del doctor Edmonton o del doctor Mc Donald, que tienen más años de experiencia que nosotros.

Creo que es una diferencia esencial. Por otra parte, los problemas de quienes practican cuidados paliativos con los otros profesionales son los mismos que aquí. A los médicos de todo el mundo no les gustan demasiado los cuidados paliativos porque creen que son una evidencia de fracaso.

—¿Cuál es el aspecto más importante de los cuidados paliativos para dar a conocer a los profesionales en formación?

El alivio del enfermo mediante una correcta valoración del dolor, el uso adecuado y la dosificación ajustada de los analgésicos.

Si queremos aliviar el dolor, aun formando correctamente a los profesionales sanitarios, sigue habiendo muchas dificultades. Hay experiencias muy interesantes en Estados Unidos que demuestran que si el paciente no se implica y no reivindica el alivio del dolor, los médicos no van a darle tratamiento de entrada, ni siquiera para el dolor post-operatorio.

En Suiza, cuando participamos en la campaña de la Liga contra el cáncer que se tituló «Vivir con cáncer sin dolor», se entregó material informativo a los médicos y no cambió nada. Cuando se entregó a los enfermos, a través de las farmacias, un folleto explicativo, se lo mostraban a sus médicos y así empezaron a recibir tratamiento.

Se está preparando en Montreal una campaña que se iniciará el mes próximo y cuyo lema es «Por un hospital sin dolor». Tendrá lugar en un hospital universitario y consistirá en entregar al enfermo y a su familia información para que el paciente participe en la decisión del tratamiento y solicite los analgésicos, única forma de cambiar el comportamiento de los médicos.

-¿Qué valor tienen en la actualidad los aspectos morales, espirituales y sociales en cuidados paliativos?

Exactamente el mismo que en la sociedad. Pienso que los cuidados paliativos no son distintos de la sociedad que los acoge. Tendremos en cuenta aquellos aspectos que no se valoran habitualmente en la medicina curativa.

La medicina en general es técnico-biológica, mientras que los cuidados paliativos, la geriatría y otras especialidades tienen un enfoque más humanista y se ocupan de estos aspectos, o al menos lo intentan.

—Respecto de los cuidados paliativos en España y en Catalunya, ¿puede hacernos algún comentario?

Conozco menos la situación de España en general que la de Catalunya en particular. He visto en Catalunya un progreso en pocos años. Ha habido un avance extraordinario en los cuidados, las estructuras, la investigación y la enseñanza. Pienso que hay un grupo muy dinámico y en este momento funcionan varias decenas de equipos muy activos en cuidados paliativos. Insisto en animarlos a seguir adelante y diría a los que tienen influencia europea o internacional que les ayuden a convencer a los otros colegas que tienen miedo de ser derrotados.

Vemos en este congreso la presencia catalana en las comunicaciones, en particular en las conferencias, seminarios y mesas redondas, donde está muy bien representada a nivel europeo. Si no existían cuidados paliativos hace diez años en Catalunya, ha recuperado el retraso que pudiera existir y esto demuestra que cuando existe movimiento, los éxitos son mayores.

Podemos desear que Catalunya siga trabajando como hasta ahora, es decir, muy correctamente.

—Hemos hablado con el profesor Rapin sin mencionar para nada la nutrición y los cuidados de la boca. Es imposible. Para terminar, ¿quiere añadir algo más?

Es evidente que el primer problema es eliviar el dolor. Pero, otros problemas.

La alimentación del enfermo es un aspecto habitualmente subestimado, tanto en cuidados paliativos como en la medicina en general. Llegamos a problemas éticos cuando en realidad, se pueden hacer cosas sencillas para alimentar correctamente a los pacientes en los hospitales y no lo hacemos.

La mayoría de los enfermos en fase curativa suelen estar mal alimentados. Sin embargo, los moribundos tienen sondas por todas partes que intentan alimentarlos e hidratarlos. Esto no tiene ningún sentido.

Deberíamos devolverle a la alimentación su lugar, no sólo por una mejor salud o para curar más deprisa, sino para recuperar su sentido placentero y de convivencia. Esto es urgente en geriatría y en cuidados paliativos.

Respecto a los cuidados de la boca, sólo quisiera decir que se han puesto en práctica cuando se ha comprendido que hidratar artificialmente a los moribundos no tiene nada de encarnizamiento terapéutico.

Si se les pone a los moribundos una perfusión endovenosa y se la arrancan, nos vemos obligados a atarlos, con lo que entramos en conflicto ético. Por tanto, hemos decidido no atar a los enfermos, no ponerles perfusiones y hacerles cuidados de la boca. Los cuidados de la boca son para la deshidratación lo mismo que la morfina para el dolor. Esto nos ha permitido cambiar muchas cosas en el enfoque terminal, nutricional y de hidratación de los pacientes.

Insistimos en este tema para que la alimentación se considere de nuevo un placer, cuando corresponde disfrutarla y seguiremos adelante con la divulgación de los cuidados de la boca, mientras sepamos que hay enfermos atados durante los últimos días de su vida porque se arrancan el catéter.

Habrá que continuar humildemente para proseguir el desarrollo de los cuidados de la boca de forma sistemática y rigurosa en los enfermos terminales. He aquí la razón de mi interés por estos temas.

Agradecemos al profesor Charles-Henri Rapin su amabilidad.

Joan Bertran i Muñoz.

PROFESOR CHRISTIAN DECKERS

2.2 "LOS CUIDADOS PALIATIVOS DEBEN FORMAR PARTE DE TODA MEDICINA DE CALIDAD»

El doctor Christian Deckers, profesor de Oncología en la Facultad de Medicina de la Universidad de Bruselas, creó hace siete años la Unidad de Cuidados Paliativos. En la actualidad sigue al frente de esta unidad, adscrita al servicio de Oncología Radioterápica del Centro de Tumores de la Clínica Universitaria San Lucas de Bruselas.

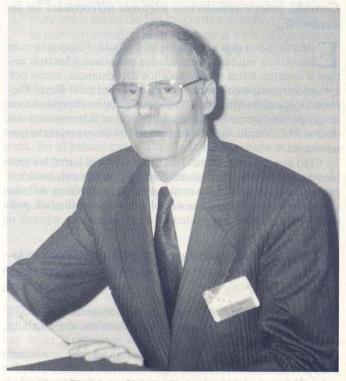
Muy preocupado por la docencia de la Oncología y de los Cuidados Paliativos, ha propiciado el reconocimiento de éstos como materia básica en la Facultad donde trabaja.

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos le encargó la difícil tarea de presidir el Comité Organizador de su Segundo Congreso que ha sido un gran éxito de realización y participación. El último día del Congreso tuvo la amabilidad de conceder una entrevista para LABOR HOSPITALARIA en la que expone su visión del Congreso y su opinión sobre algunos temas relacionados con los cuidados paliativos.

—Estamos llegando al final del Congreso y podemos decir que ha sido un éxito. ¿Cuántas personas se han inscrito? ¿Se ajusta a lo previsto?

Les agradezo su afirmación sobre el éxito del Congreso. Estoy convencido de ello por la calidad de sus participantes.

Esperábamos alrededor de 800 personas, pero en este momento superamos los 1.100 inscritos, aunque todavía se trata de datos provisionales.



El profesor Christian Deckers, presidente del II Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos.

La mayoría de los enfermos en fase curativa suelen estar mal alimentados. Sin embargo, los moribundos tienen sondas por todas partes que intentan alimentarlos e hidratarlos. Esto no tiene ningún sentido.

Deberíamos devolverle a la alimentación su lugar, no sólo por una mejor salud o para curar más deprisa, sino para recuperar su sentido placentero y de convivencia. Esto es urgente en geriatría y en cuidados paliativos.

Respecto a los cuidados de la boca, sólo quisiera decir que se han puesto en práctica cuando se ha comprendido que hidratar artificialmente a los moribundos no tiene nada de encarnizamiento terapéutico.

Si se les pone a los moribundos una perfusión endovenosa y se la arrancan, nos vemos obligados a atarlos, con lo que entramos en conflicto ético. Por tanto, hemos decidido no atar a los enfermos, no ponerles perfusiones y hacerles cuidados de la boca. Los cuidados de la boca son para la deshidratación lo mismo que la morfina para el dolor. Esto nos ha permitido cambiar muchas cosas en el enfoque terminal, nutricional y de hidratación de los pacientes.

Insistimos en este tema para que la alimentación se considere de nuevo un placer, cuando corresponde disfrutarla y seguiremos adelante con la divulgación de los cuidados de la boca, mientras sepamos que hay enfermos atados durante los últimos días de su vida porque se arrancan el catéter.

Habrá que continuar humildemente para proseguir el desarrollo de los cuidados de la boca de forma sistemática y rigurosa en los enfermos terminales. He aquí la razón de mi interés por estos temas.

Agradecemos al profesor Charles-Henri Rapin su amabilidad.

Joan Bertran i Muñoz.

PROFESOR CHRISTIAN DECKERS

2.2 "LOS CUIDADOS PALIATIVOS DEBEN FORMAR PARTE DE TODA MEDICINA DE CALIDAD»

El doctor Christian Deckers, profesor de Oncología en la Facultad de Medicina de la Universidad de Bruselas, creó hace siete años la Unidad de Cuidados Paliativos. En la actualidad sigue al frente de esta unidad, adscrita al servicio de Oncología Radioterápica del Centro de Tumores de la Clínica Universitaria San Lucas de Bruselas.

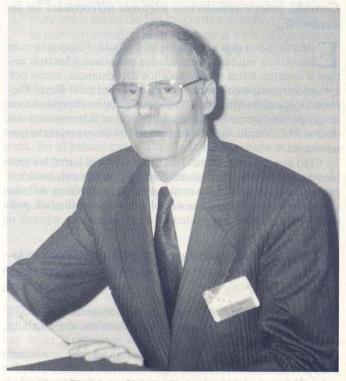
Muy preocupado por la docencia de la Oncología y de los Cuidados Paliativos, ha propiciado el reconocimiento de éstos como materia básica en la Facultad donde trabaja.

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos le encargó la difícil tarea de presidir el Comité Organizador de su Segundo Congreso que ha sido un gran éxito de realización y participación. El último día del Congreso tuvo la amabilidad de conceder una entrevista para LABOR HOSPITALARIA en la que expone su visión del Congreso y su opinión sobre algunos temas relacionados con los cuidados paliativos.

—Estamos llegando al final del Congreso y podemos decir que ha sido un éxito. ¿Cuántas personas se han inscrito? ¿Se ajusta a lo previsto?

Les agradezo su afirmación sobre el éxito del Congreso. Estoy convencido de ello por la calidad de sus participantes.

Esperábamos alrededor de 800 personas, pero en este momento superamos los 1.100 inscritos, aunque todavía se trata de datos provisionales.



El profesor Christian Deckers, presidente del II Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos.

Son un número considerable y estamos satisfechos al ver que hemos sobrepasado el ámbito europeo, con la participación de representantes de Chile, Australia, Estados Unidos y Canadá, entre otros. Quisiera señalar que la participación española en los actos de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos es muy importante en el momento actual, lo que nos alegra mucho.

Hay otros países europeos cuya participación aún es pequeña: Países Bajos, Alemania, ... Esperamos que este Congreso contribuya a estimularles.

-¿Cuál es el problema más importante que les ha planteado un Congreso como éste?

ueremos que este Congreso sea un paso adelante en el progreso de los cuidados paliativos en Europa. Los cuidados paliativos son una joven disciplina, no creo que se la pueda denominar especialidad. La llamo disciplina porque su progreso pasa por la enseñanza y la investigación. Como tal disciplina, creo que debe enseñarse a cualquier futuro médico o enfermera y debe formar parte de los conocimientos de especialistas y generalistas.

Estoy muy contento de que entre los temas del Congreso se haya incluido la problemática de la enseñanza de los cuidados paliativos, porque era un problema difícil de abordar.

La discusión sobre sí o no a la especialidad, no me parece adecuada en este momento. Lo más importante es contar desde ahora mismo con una formación y desarrollar una enseñanza de nivel universitario. El Congreso cumple esta función de formación inmediata y también la de investigación.

La investigación es la base de la medicina futura y que existan tantos proyectos de investigación en medicina paliativa, tal como se demuestra aquí, ya es un gran progreso.

—Para los que no conocen aún los cuidados paliativos, ¿qué les diría para animarles a trabajar en este campo?

Les recomendaría, ante todo, que se informen a través de ciertas publicaciones disponibles. Las hay en España, en Francia, seguro que las hay en Inglaterra, donde nació el movimiento. Lo justificaría diciendo que los cuidados paliativos deben formar parte de toda medicina de calidad.

—A los que trabajan en cuidados paliativos y no han podido venir, ¿qué les diría para que acudan al próximo congreso de Bergen (Noruega) en 1994?

Creo que un congreso merece la pena por los contactos que se pueden establecer con otros profesionales que trabajan en entornos distintos, pero con problemas similares y por las conferencias que se pueden escuchar.

Si se está trabajando de forma individual, el congreso es una ocasión auténtica para la relación y el compartir conocimientos. Si se trata de una persona que trabaja en equipo, el congreso es más un lugar de encuentro de expertos, de amigos y en general, de personas que nos pueden enseñar y comunicarnos avances que aún no se han dado a conocer.

Pienso que en cuidados paliativos, como en cualquier otra actividad humana, es necesario hallar lugares de encuentro, de intercambio de información, de ideas y de experiencias, vigentes y actuales. Probablemente existe enseñanza a nivel local, pero ésta carece del intercambio de ideas y del disfrute de la atmósfera de amistad.

Preparar un congreso es una experiencia extraordinaria y demuestra que aún existen seres humanos capaces de prestar su tiempo y de estar activos. Ellos son los creadores de este ambiente tan particular de amistad, intercambio, espíritu y fuerza.

- 66 La Asociación Europea de Cuidados Paliativos debería reunir a un grupo de personalidades que intentasen llegar a un consenso sobre los protocolos de actuación con los pacientes 99
- 66 Para mi práctica diaria los cuidados paliativos han aportado un enriquecimiento considerable en la dimensión humana 99
- 66 Es necesario crear formas de relación entre los hospitales y los médicos generalistas 99

Hubiera deseado ser más accesible a todos, pero es evidente que tenemos límites, lo hemos visto durante el congreso. Creo que la presencia en el grupo, sentirse implicado y solidario es muy importante. Personalmente, puedo decir que mi primera estancia en el St. Christopher's Hospice de Londres dejó una marca indeleble en mi actividad médica posterior.

-¿Cuál es el valor más importante que aporta un congreso internacional en la formación continuada en cuidados paliativos?

Debemos valorar las diferencias entre la necesidad de emprender iniciativas para mejorar y mantenernos dentro de la realidad, sintiéndonos ayudados y respaldados por la experiencia de otros.

El Congreso ofrece la posibilidad de enriquecernos por los contactos y los intercambios de ideas que se originan en seminarios, en las mesas redondas o en las discusiones durante los actos sociales.

-¿Qué tema o aspecto considera el más importante de este Congreso que ya está finalizando?

No sé si puedo responderle, porque como organizador he sido muy solicitado para resolver detalles materiales y no he podido seguir las sesiones tal y como hubiese querido. Mi opinión, por tanto, no es del todo válida; habrá que esperar a las respuestas de la encuesta post-congreso.

Sin embargo, la conferencia del doctor Gomas, de París, sobre el retorno al domicilio, tan deseado por los pacientes, me ha impresionado profundamente. Creo que es una demanda patente de los enfermos, algo muy anhelado y que los cuidados paliativos deben ofrecérselo, para llegar a beneficiarles al máximo.

El doctor Gomas ha hecho una exposición clara y realista, demostrando que la vuelta a casa es posible. Éste es el tema más importante del Congreso bajo mi punto de vista. —Durante la Asamblea General de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos celebrada ayer, usted fue nombrado miembro de su Comité Directivo. ¿Qué papel puede desempeñar esta Asociación en el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Europa?

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos tiene un papel importante en la reflexión sobre los interrogantes pendientes de aclarar en esta disciplina. Esto no quiere decir que la Asociación debe opinar en todos los temas, impartir su enseñanza es un asunto urgente. Debe llevarse a cabo en la Universidad, o debe facilitarse información por cauces distintos.

Hay otras cuestiones importantes, como por ejemplo la ética del fin de vida. Éste es un campo que me preocupa mucho porque es un problema real y no se puede ignorar.

Esto exige investigar cuál ha de ser nuestra actitud y sería muy importante que expertos a nivel europeo se implicasen y pudiesen esbozar unas líneas de actuación.

Habría que reunir a un grupo de personalidades que intentasen llegar a un consenso sobre los protocolos de actuación con los pacientes, desde el punto de vista ético; que diesen una orientación válida sobre cuál ha de ser la formación de los médicos pre-graduados y sobre la organización de la formación continuada.

Este enfoque podría permitir la divulgación de unos acuerdos tomados por personas que se han concentrado en el problema y que se han aliado para ofrecer una respuesta que, en este caso, debería estar de acuerdo con los fundamentos de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos.

-En estos momentos están creando la Sociedad Belga de Medicina Paliativa, ¿cree que sus objetivos han de ser los mismos que los de la Asociación Europea?

reo que los objetivos han de ser los mismos. Yo diría más, la Sociedad Belga deberá representar a la Asociación Europea en Bélgica, consiguiendo un intercambio de información más ágil que el que se puede obtener a través de los congresos, las reuniones y las Newsletters de la Asociación Europea, lo cual no los invalida sino que los refuerza.

Esto no impide tener unos objetivos nacionales y ofrecer actividades y soluciones a nuestro nivel. La Asociación Belga será el foro donde mostraremos lo que hacemos en Bélgica y las soluciones que hemos encontrado en nuestro medio.

Sin embargo, tenemos también la difícil papeleta de orientar la creación y el desarrollo de la estructura asistencial de los cuidados paliativos en nuestro país.

Esta obligación la debe asumir una sociedad científica, pero sin olvidar la práctica diaria, *encargarse del enfermo y acompañarle*, es muy importante.

Además, deberá participar en la formación de los médicos y enfermeras, mecanismo que ayudará más fácilmente a contactar con los demás profesionales.

Vamos a crear un grupo de trabajo para estudiar las mejores fórmulas de trabajo y especialmente para diseñar la estructura sanitaria del ejercicio de los cuidados paliativos, tanto institucionales como a domicilio.

Todos estos aspectos deben tratarse a nivel nacional porque las particularidades locales merecen una atención especial y directa. Me agrada comentar con el doctor Xavier Gómez la situación en Catalunya, donde ha habido una atención especial por parte de la Conselleria de Sanitat y se han puesto en marcha estructuras asistenciales con una rapidez envidiable.

-¿Quiere añadir algo más?

Empecé en cuidados paliativos con condiciones muy precarias, igual que muchos otros, pero esto ha supuesto para mí un gran enriquecimiento personal en mi práctica profesional. El hecho de ser además profesor universitario me ha creado muchos conflictos, dificultades y la necesidad de plantearme una serie de cuestiones.

Hay un problema siempre pendiente para el médico y todo cuidador en medicina paliativa, el final de la vida sigue siendo muy difícil de abordar. La reflexión sobre los cuidados paliativos me ha animado a tomar iniciativas, tanto de enseñanza como de investigación a nivel local.

Después de siete años de esfuerzos he conseguido que el concepto de cuidados paliativos haya sido aceptado por la Facultad de Medicina y que se reconozca el acompañamiento de los enfermos como necesario en cualquier acto médico, aunque no esté relacionado con el fin de la vida.

Creo que en nuestra Facultad, los cuidados paliativos han propiciado una mejor práctica de la escucha y acompañamiento del enfermo que espero continuará.

Para mi práctica diaria los cuidados paliativos han aportado un enriquecimiento considerable en la dimensión humana. Escucho más a los enfermos, intento cuidarles mejor y disminuir su ansiedad en cualquier situación y no sólo en fin de vida.

Como oncólogo me preocupa la comunicación del diagnóstico de la enfermedad y en cuidados paliativos no es lo mismo: hay competencia, pero también debe haber expresión y hacer todo lo que se pueda incluir dentro de una conciencia material y una responsabilidad financiera. No hay que esperar recompensa por hacerlo. Hay que ser realista e intentar organizar las estructuras necesarias para cumplir esta tarea.

Creemos que el gran lujo para el enfermo terminal es escucharle. En nuestro Centro, el 70 % de los pacientes desean regresar a casa y lo estamos intentando desde el segundo año de existencia de nuestra unidad. Siempre estuve muy sensibilizado por esta demanda y desde primeros de marzo de este años, hemos conseguido iniciar una experiencia en este sentido, buscando la mejor estructura organizativa para la asistencia a domicilio.

Éste es para mí el reto más importante de los cuidados paliativos, ser médico hospitalario con la necesidad de desarrollar formas de asistencia domiciliaria que permitan una calidad de vida mejor que en la clínica.

Para finalizar: es necesario crear formas de relación entre los hospitales y los médicos generalistas y se necesitan equipos para realizar el acompañamiento a domicilio con la colaboración de la familia. Por último, no debemos olvidar que estos equipos deben realizar también una función docente para el desarrollo de futuros profesionales en este campo.

Agradecemos al profesor Christian Decker su amabilidad.

Joan Bertran i Muñoz.

3. LA ASISTENCIA AL ENFERMO TERMINAL EN SCOTTSDALE, ARIZONA

Inés Cots

Licenciada en Psicología, Institut Boria de Bioètica

Este estudio realizado por Inés Cots, psicóloga del Institut Borja de Bioètica, recoge la organización de la atención a los enfermos terminales de siete hospitales de Scottsdale (Arizona, EE.UU.) dedicados a esta materia.

La autora también plasma su vivencia personal y algunas de las situaciones delicadas que ha tenido que afrontar durante su trabajo. Experiencias que, según sus propias palabras, son difíciles de borrar de la mente: «Algo te queda de cada paciente que no se olvida jamás; es su pequeña gran aportación a nuestro crecimiento personal».

Mi propósito en este artículo es exponer la estructura y calidad de la atención a los enfermos terminales en Scottsdale, Arizona (U.S.A.)¹, procurando resaltar aquellos elementos de la relación del profesional de la salud con los pacientes que considero pueden interesar a nuestros lectores. Describiré en primer lugar las facilidades de Scottsdale de la Mayo Clinic, Memorial Hospital North, Memorial Hospital Osborn, Memorial Home Health, Memorial Hospice, Hospitce of The Valley y Children's Cancer Center, pasando seguidamente a explicar la organización de la atención a estos pacientes *.

Mayo Clinic Scottsdale

Desde su inauguración en 1987 todas las facilidades del centro se orientan exclusivamente a la consulta externa. El personal facultativo se distribuye entre 34 especialidades médicas y quirúrgicas. La plantilla es de 800 personas a jornada completa. Cuenta con 245 salas de consulta.

- Arizona es un Estado de 182.400 km (el número 24 en extensión de los Estados Unidos), con 3.665.000 de personas, una mortalidad infantil de 9,7 por mil. Una cuarta parte de la población pertenece a minorías étnicas; y un 14,1 % de personas están por debajo del nivel de pobreza. Cfr. Population Reference Bureau, Inc., «The United States Population Data Sheet», 1991.
- * Este trabajo ha sido posible gracias al doctor Javier Magriñá, Jefe del Servicio de Ginecología Oncológica de la Clínica Mayo Scottsdale, a la Mayo Clinic Scottsdale que me acogió, y a los otros centros mencionados en el artículo. A todos mi agradecimiento por sus enseñanzas y receptividad.



Scottsdale Memorial Hospital-North

Inaugurado en 1984, es un hospital privado que cuenta con 246 habitaciones individuales. Incluye:

- Unidad de cateterización cardíaca.
- Unidad de Obstetricia y Ginecología (16 camas).
- Centro para trastornos del Sueño (4 camas).
- Centro de Epilepsia.
- Servicio de Urgencias.
- 10 quirófanos.

Scottsdale Memorial Hospital-Osborn

Inaugurado en 1962, es un hospital privado que cuenta con 332 camas. Incluye:

- Centro de Medicina Cardiovascular.
- Unidad de Obstetricia y Ginecología (20 camas).
- Cuidados semi-intensivos (30 camas).
- Unidad de Rehabilitación (16 camas).
- Servicio de Urgencias de Traumatología.
- 9 quirófanos.

Scottsdale Memorial Home Health

Centro privado especializado en la atención a domicilio con base de referencia hospitalaria², es decir, el centro puede apo-

2. «Hospital-based home health agency, state licensed».

yarse en un hospital. Tiene convenio con Medicare³, y está oficialmente reconocido por la «Joint Commission on Accreditation of Health Care Organization». Tiene 65 empleados.

Scottsdale Memorial Hospice

Inaugurado en octubre de 1992.

Organización privada de atención al enfermo terminal. Equipo compuesto por 9 profesionales:

- 3 Diplomadas de Enfermería (RN, Registered Nurse; OCN, Oncology Nurse).
- 3 Auxiliares de Enfermería (Aides).
- 1 Trabajador Social.
- 1 Consejero Espiritual (Chaplain).
- 1 Director Médico.

El hospice trabaja estrechamente con el Scottsdale Memorial Health de los cuales recibe pacientes cuando pasan a una fase terminal.

Hospice of the Valley

Inaugurado en 1977 con personal voluntario. Desde 1980 tiene el estatuto legal de agencia reconocida (Licensed Agency) y organización no lucrativa. Tiene convenio con Medicare.

Provee los siguientes servicios: la atención a los pacientes. Ésta corre a cargo de diplomadas de enfermería especializadas en pacientes oncológicos que velan además por la correcta terapia y el plan nutricional; las atenciones de enfermeras especializadas en el seguimiento de la familia después de la muerte del paciente (Bereavement Counsellor); la de los asistentes sociales y las propias del servicio religioso. La atención es continua a lo largo de las veinticuatro horas del día.

Children's Cancer Center

Centro oncológico infantil de consultas externas que forman parte del Phoenix Children's Hospital.

Consta de:

- 4 médicos (oncólogos, hematólogos).
- 3 diplomadas pediátricas oncológicas de enfermería.
- 2 diplomadas de enfermería.
- 2 educadoras/consejeras familiares.
- 1 coordinadora de proyectos de apoyo a los niños y sus familias.

Mantiene estrecha relación con el departamento de Psiquiatría y Psicología del hospital.

EL ENFERMO TERMINAL EN SCOTTSDALE (ARIZONA, U.S.A.)

El enfermo terminal es atendido y tratado a través de los *hospices*, y en el caso de que la esperanza de vida del paciente sea superior a seis meses, a través de los centros de atención domiciliaria.

Expongo seguidamente cuál es la base de estos dos tipos de organizaciones, la vía de acceso y sus limitaciones, y la composición de los respectivos equipos de trabajo.

 Sistema de seguro social federal de los Estados Unidos para mayores de 65 años y enfermos crónicos. A continuación expondré cuál es el circuito del paciente terminal y la coordinación de los diferentes centros que intervienen incluyendo un cuadro sinóptico del proceso.

Hospice

El hospice americano es una organización privada de servicio de salud que presta atención médica, psicológica, social y espiritual al enfermo terminal y a sus familias, en una residencia o a domicilio. Si bien el concepto de hospice americano no se corresponde con la idea de un centro especializado al estilo británico, su filosofía es la misma que inspiró a Cicely Saunders cuando en 1967 fundó el St. Christopher Hospice en Gran Bretaña. Ofrece una atención activa pero sin técnicas agresivas innecesarias al enfermo terminal cuidando especialmente el control del dolor y sufrimiento del paciente y su entorno familiar. El equipo que trabaja tiene la preparación necesaria para acompañar y apoyar en todo momento al enfermo y a su familia en el proceso de muerte.

Tiene acceso al hospice el enfermo terminal con una esperanza de vida inferior a 6 meses y cuando un tratamiento agresivo ya no tiene sentido. La recomendación de la asistencia de un hospice la prescibe el médico que atiende al paciente, pudiendo ser el médico de cabecera o el oncólogo. El asistente social tramitará la admisión del paciente a un hospice de la zona.

Toda persona del Estado de Arizona, tiene derecho a utilizar los servicios de un hospice siempre que:

- Sufra una enfermedad terminal y su esperanza de vida sea inferior a seis meses.
- La atención del hospice esté incluida en su póliza médica.
- La persona esté cubierta por Medicare (cobertura estatal para mayores de 65 años o que sufran una enfermedad crónica).
- La persona esté cubierta por Medicaid, es decir, el plan estatal de Contención de Costos de Cuidado de Salud para personas con ingresos económicos muy bajos o nulos (AHCCCS, Arizona Health Care Cost Containment System).

La organización se basa en un equipo interdisciplinar de profesionales formados para dar apoyo al enfermo terminal y a su familia, bajo la dirección de un director médico, y la dirección de enfermería. El equipo está compuesto por diplomados de enfermería (especializados en diversos masters de oncología, psicología, etc.), auxiliares de enfermería, asistentes sociales, consejero espiritual (chaplain) y voluntarios. Este servicio ofrece la atención al enfermo durante las 24 horas al día y el seguimiento de la familia de uno a dos años depués de la muerte del paciente.

Home Care

Centro privado especializado en la atención domiciliaria para personas que recientemente han sido dadas de alta del hospital; que se estén recuperando de un infarto o de otra enfermedad y para aquellas que sufren enfermedades crónicas.

Su acceso es a través del médico que atiende al paciente que da la orden de una atención y vigilancia continuada en su domicilio. El asistente social de la clínica o del hospital se pone en contacto con la encargada de admisiones de la agencia de atención domiciliaria la cual, antes de que el paciente salga del hospital lo visitará para evaluar sus necesidades.



Clínica Mayo de Scottsdale

Toda persona del Estado de Arizona tiene derecho a una atención domiciliaria siempre que:

- El médico así lo requiera porque acabe de ser dado de alta del hospital, se esté recuperando de una enfermedad, o los que sufren enfermedades crónicas como la diabetes o el cáncer.
- La atención domiciliaria está cubierta en su póliza médica.
- Esté cubierta con Medicare o Medicaid (concretamente el plan estatal AHCCCS).

Los centros que proveen la atención domiciliaria disponen diversos equipos interdisciplinares cuya dirección corre a cargo de una enfermera jefe que está en contacto con el médico del paciente. Estos equipos están formados por diplomadas de enfermería, auxiliares de enfermería, asistentes sociales, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional y logopeda, que están al servicio del paciente durante las 24 horas al día.

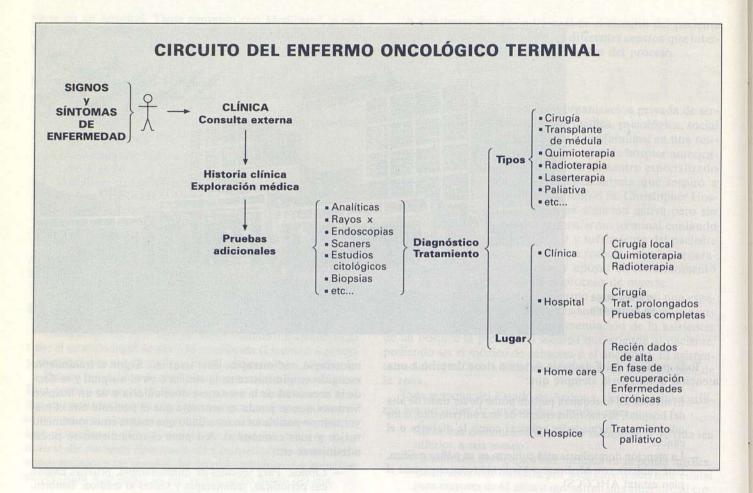
El circuito del enfermo terminal

Veamos ahora en forma resumida el circuito del paciente terminal y cómo están conectados entre sí los distintos centros implicados.

Cuando el enfermo experimenta signos o síntomas de enfermedad se dirige a la clínica para ver a su médico. El médico generalista es el que, en caso de enfermedad reciente reconoce al paciente, le abre la historia clínica y prescribe los análisis y pruebas necesarias en orden al diagnóstico (analíticas, rayos X, endoscopias, scanners, estudios citológicos, biopsias, etc.). La orden para realizar las pruebas pasa a través de circuitos de comunicación del propio hospital (correo interno o sistemas automatizados). Las pruebas se realizan con la máxima diligencia posible comenzando el proceso inmediatamente. En la visita siguiente del paciente, el médico comunica su diagnóstico y los posibles tratamientos a seguir mostrando claramente sus ventajas, inconvenientes y riesgos. Recomienda el que cree más adecuado, pero es el paciente el que en última instancia escoge el camino al seguir. En pacientes oncológicos los tratamientos a seguir están en función del tipo de cáncer y de su estadio: cirugía, trasplante de médula ósea, quimioterapia, radioterapia, láser terapia... Según el tratamiento escogido se administra en la clínica o en el hospital y se decide la necesidad de la asistencia domiciliaria o de un hospice. Siempre que se pueda se aconseja que el paciente esté el mayor tiempo posible en su casa dado que resulta emocionalmente mejor y más económico. Así pues el tratamiento se podrá administrar en:

- Clínica. Para sesiones de quimioterapia, pruebas analíticas periódicas, radioterapia y visitas al médico. También, como tratamiento de apoyo, fisioterapia y terapia ocupacional.
- Hospital. Para cirugía, tratamientos prolongados que no permitan la atención domiciliaria y para pruebas complejas.
- Home Care. Cuando el paciente está fuera del hospital y necesita atención en casa.
- Hospice. Cuando el estadio de la enfermedad es avanzado y se decide por un tratamiento paliativo donde el objetivo sea control de síntomas y del dolor, y el apoyo del paciente y su familia para afrontar la situación.

Cuando el paciente va por primera vez a la clínica se le abre una carpeta con su historia clínica en la cual se incluyen los informes de los distintos profesionales que intervienen. Los pacientes de la clínica que necesitan ser hospitalizados van al hospital v son atendidos por los mismos médicos de la clínica. Su historial es enviado por correo interno desde la clínica al hospital y se adjunta al historial clínico del hospital para facilitar la lectura del mismo siempre que sea necesario por el personal. El objetivo de este servicio es facilitar el transporte e intercambio constante de información y documentación entre los dos centros. Antes de salir del hospital, si la asistencia domiciliaria es necesaria, la enfermera encargada de las admisiones del centro de atención domiciliaria tiene a su disposición la historia clínica del paciente a fin de recoger la información necesaria así como tomar nota de los diferentes profesionales que han intervenido para posibles futuros contactos. Una vez el paciente sale del hospital, se archiva el historial clínico en los archivos del hospital y se devuelve por el correo interno, la carpeta con el historial clínico de la Clínica. De



esta manera la información está al alcance de los equipos que atienden al paciente y la comunicación interprofesional es más fácil.

LOS PACIENTES FUERA DEL SISTEMA

La atención sanitaria en los Estados Unidos es básicamete privada. El ciudadano está suscrito a una póliza de seguro médico privado que cubre en función del dinero invertido. Existe un mínimo obligatorio para todos. Los ancianos, los más pobres y aquellas personas con invalidez por enfermedad son cubiertos con fondos públicos a través de Medicare y Medicaid de la siguiente manera:

 Medicare. Sistema de seguro social Federal de los Estados Unidos creado en 1965 que tiene las siguientes modalidades:

Parte A. Seguro de atención hospitalaria. Pueden acceder a él toda persona elegible a Seguridad Social, con trastornos crónicos, así como los que tengan enfermedad renal en estado inicial y los mayores de 65 años que quieran acogerse a él.

Parte B. Seguro médico suplementario. Se requiere el pago de una prima mensual (35.80\$). El paciente pagará el 20 % de los costes.

— Medicaid. Programa de bienestar social que provee atención médica a gente sin ingresos o con ingresos muy bajos, en los Estados Unidos considerados pobres. Es un programa en el que intervienen los distintos estados y el Gobierno Federal (con una contribución del 50 % al 78 % de los

costes dependiendo del estado). Los gastos no son desembolsados por el paciente. En el Estado de Arizona queda cubierto por el plan de Contención de Costos de Cuidado de Salud llamado AHCCCS, Arizona Health Care Cost Containment System. Provee servicios de salud desde 1982 a residentes necesitados de Arizona y sus familias. Generalmente se definen los solicitantes en dos grupos básicos: las personas que tienen incapacidades mentales de desarrollo y las personas de mayor edad que tienen incapacidades físicas. Estos grupos pueden incluir niños y mujeres que necesiten asistencia prolongada.

Según Joseph P. Shapiro⁴ en 1991 sólo un 40 % de la gente pobre podía acceder a Medicaid, con lo cual, unos 34 millones de estadounidenses no tenían ningún tipo de cobertura médica porque no se la podía pagar. Para paliar este grave problema, algunos de los hospices y los *County Hospitals* que hay en la zona de Phoenix, cubren los gastos de los pacientes que no tienen recursos y necesitan sus servicios.

EXPERIENCIA

De mi experiencia en las instituciones sanitarias en el área de Scottsdale y Phoenix (Arizona, U.S.A.) podemos decir que la relación que se establece entre los diferentes centros es de estrecha colaboración profesional. Todo y que son entidades distintas y privadas, entre ellos hay un intercambio de infor-

4. Shapiro, J. P.: Real Health-Care Fixes. U.S. News & World Report. 1991.

decoradas con dibujos de animales, árboles y globlos. Se di-

mación médica constante que permite tener una mayor información de la historia clínica del paciente.

Resaltaré algunos de los elementos que más me han llamado la atención en esta experiencia y que describiré a continuación: la eficacia de las distintas organizaciones visitadas además de la comunicación que hay entre ellas; la calidad de las atenciones prestadas, en el respeto del paciente como ser humano, y de las relaciones interpersonales del enfermo y su familia, con el médico y las enfermeras; el impacto de la muerte y el morir del enfermo en la vida del personal asistencial; y cómo se vive la muerte en las diferentes culturas que conviven en Arizona.

La eficacia de las distintas organizaciones es debida a la unidad del equipo y al trabajo conjunto. Semanalmente tienen reuniones interdisciplinares de estudio y seguimiento de casos (ICC-Interdisciplinar Case Conference) donde los diferentes profesionales implicados exponen la evolución de los pacientes, así como las dificultades y problemas en que se encuentran al trabajar. Estas reuniones son básicas para el buen seguimiento global del paciente. Intervienen todos los miembros del equipo, enfermeras de planta, asistente social, dietista, consejero/a espiritual, educador de salud y el responsable en jefe de voluntarios. En los hospices también asiste el Director Médico, en hospitales el médico no asiste a estas reuniones salvo que sea requerido. Aún así, a menudo habla con los diferentes miembros del equipo de planta y trabaja diariamente con la historia clínica de los pacientes donde está toda la información recogida.

A modo aclaratorio expongo el seguimiento que hice de una paciente desde el hospital hasta el hospice, pasando por la atención domiciliaria pudiendo constatar la eficacia y la sensibilidad del trabajo conjunto del personal de los centros hacia el paciente y su familia. La paciente era una mujer de 62 años, había sido operada hacía una semana de un cáncer de pulmón en estado avanzado. En este estadio el médico recomendó los servicios de un hospice para realizar un tratamiento paliativo a la paciente y a su familia un apoyo adecuado a la situación. La asistente social y la enfermera responsable hablaron con la enfermera encargada de admisiones porque no veían ni a la paciente ni a la familia suficientemente preparadas para afrontar la situación terminal. El diagnóstico era demasiado reciente y necesitaban más tiempo. Después de visitar a la paciente y de hablar con la familia se dedicó transferirla al Scottsdale Memorial Home Health -centro de atención domiciliaria- para poder prepararlos en el proceso de la enfermedad. En casos como éste, miembros del equipo del Scottsdale Memorial Hospice trabajan conjuntamente con centro de atención domiciliaria, con el fin de que cuando el paciente esté emocionalmente preparado para el hospice, sea atendido por el mismo equipo. La confianza que se establece entre profesional-paciente es muy importante y se valora como tal en esta colaboración. El seguimiento de la paciente por parte del equipo fue diario en el acompañamiento y consejo. En pocos días, la familia se dio cuenta de la realidad terminal de la paciente y la necesidad de los servicios de un hospice para ayudarles en el proceso de muerte.

La calidad de las atenciones asistenciales en estos centros es primordial. Los objetivos principales del Children's Cancer Center, centro oncológico infantil de consultas externas en Phoenix, son de tratamiento y apoyo el niño en su entorno familiar y social. En el momento en que se traspasa el umbral del centro, te das cuenta que es un lugar pensado para que el niño se sienta a gusto y cómodo. Las paredes son blancas

ferencian cuatro zonas, el área de las salas de visita donde los oncólogos/hematólogos hacen el reconocimiento médico a los niños, una sala de tratamiento llamada The Magic Square (Espacio Mágico, que por referencia al béisbol lo llaman cuadrado) donde se administra quimioterapia a los menores de 12 años y en la cual pueden jugar, pintar, leer, ver películas o dibujos animados en la TV, o hasta incluso dormir durante el tratamiento. Sus padres pueden estar con ellos mientras dura el tratamiento o irse a trabajar y recogerlos más tarde, el niño nunca está solo, comparte su juego con los otros niños y el equipo siempre está pendiente de ellos. Conectada a esta sala, y separada en parte por un cristal, se encuentra el despacho de las enfermeras oncológicas que juntamente con los médicos comprueban la evolución del tratamiento, educan y acompañan a los niños y sus familiares durante el proceso. A menudo vienen también los hermanos y al mismo tiempo que hacen compañía al niño en el tratamiento, aprenden observando unas veces y jugango otras, ese mundo tan complejo de médicos y hospitales que acompaña la enfermedad del hermanito. Por último está la sala de los Teenagers o adolescentes, llamada Beach Club, cuyas paredes representan el paisaje de las playas caribeñas. Esta sala está pensada para que los jóvenes tengan más intimidad y puedan estar más tranquilos durante el tratamiento. Tienen su propia TV y videoteca, su tresillo para estirarse y varios sillones confortables. Entre ellos y con el equipo se muestran muy abiertos y comparten sus preocupaciones acerca de su enfermedad, cómo lo viven en casa y las dificultades que puedan tener en el colegio. Uno de los programas que este centro lleva a cabo y tuve ocasión de observar, es el de la reinserción del niño enfermo de cáncer a la vida escolar. Cada niño responde de diferente manera al tratamiento. Un niño que ha pasado por quimioterapia puede haber perdido el cabello, sentir fatiga, dificultad de concentración y podrá repercutir en su rendimiento escolar y en la relación con sus compañeros de clase. Por ello, la base de este programa consiste en visitar las escuelas de estos niños y explicar a maestros y compañeros de clase qué le está pasando a su amigo; qué es el cáncer; qué tipo de cáncer tiene; qué tratamiento está siguiendo y el porqué de su pérdida de cabello, cansancio, dificultad de comprensión... Lo explican de manera simple y clara. Los compañeros hacen preguntas, se interesan por el amigo enfermo y se convierten en un importante apoyo para el niño en el colegio. Normalmente los maestros no tienen tiempo para dedicar atención especial al niño con un cáncer, que necesita una atención docente especial por los días o períodos de ausencia en la clase. El colegio asigna al niño un profesor particular que supla, acompañe y dirija al niño en su aprendizaje. Este maestro se convierte en amigo y sombra del niño a quien acompaña incluso durante la clase y actúa como un compañero que vigila si sigue el curso de la explicación. La normalización escolar se vive como realidad y no como utopía.

El profundo respeto al paciente como ser humano se hace particularmente manifiesto en el poder de decisión que se otorga al niño, según su capacidad. En una ocasión asistí a una entrevista entre un niño de 10 años enfermo de leucemia y la educadora/consejera familiar. El objetivo de la sesión fue explicar al niño qué tipo de enfermedad padecía, las pruebas que deberían realizar para confirmarlo, y posibles tratamientos a aplicar. Entre las pruebas estaban: extracción de médula ósea, punción lumbar y análisis de sangre. Se pide al niño el consentimiento informado. En otra ocasión, una niña de

9 años que padecía una rara enfermedad de la sangre tuvo que escoger, debidamente informada, entre cuatro posibles alternativas. Dos de las cuales suponían entrar en una investigación clínica que implicaba el traslado a un hospital de otro estado y su aislamiento durante una semana.

Las relaciones médico-paciente varían según el estadio de la enfermedad y del centro donde se atienden. En la clínica y el hospital la relación es directa. El médico examina al paciente, le comunica el diagnóstico y le explica los posibles tratamientos a seguir, incluyendo ventajas y riesgos, respetando el tiempo psicológico del paciente como pude comprobar acompañando a un oncólogo en la consulta. A título ilustrativo recordaré la visita de una mujer de 55 años que desde hacía cinco tenía cáncer de colon. Tras muchos tratamientos de quimioterapia, radioterapia, una intervención quirúrgica y mucho dolor se llegó a un punto en que ya no había posibilidad de mejoría. El médico le recomendó los servicios de un hospice y le preguntó si sabía de qué se trataba. Ella le contestó que era un lugar donde la gente iba a morirse o que venían a atenderte en tu casa, que era el último estadio de la vida. Entonces el médico se tomó su tiempo y le explicó con mucha delicadeza que los hospices no eran un camino hacia la muerte, que probablemente ella moriría pronto, sí, pero esa era una opción para vivir con confort, en su ambiente familiar y sin dolor. La paciente salió de la consulta más tranquilizada y aceptando la situación.

La relación que se establece enfermera-paciente es muy cuidada. En la fase de tratamiento la enfermera juega un papel importante en la educación del paciente con el tratamiento y su administración. Es digna de mención la Unidad de Quimioterapia de la Mayo Clinic Scottsdale, cuyo equipo apoya y educa al paciente durante todo el proceso de tratamiento. Los pacientes acuden contentos a quimioterapia, a pesar de que muchos han perdido el cabello, tienen náuseas y vómitos, se sienten cansados y mal, saben que quizás algunos no sobrevivan muchos años, pero son felices de vivir hoy. Este es un sentimiento que se transmite, lo transmite el equipo por su manera de hablar y de trabajar, y lo transmiten también unos pacientes a otros hablando de su experiencia y acompañándose mutuamente. Además del tratamiento, las enfermeras consideran muy importante la educación a los pacientes sobre el cáncer. Antes de cualquier nuevo tratamiento se celebra una sesión en la cual una enfermera explica al paciente y a su familia (cónyuge, padre o madre) en qué consiste el tratamiento, qué se pretende conseguir, efectos secundarios y cómo combatirlos, qué hacer en caso de emergencia, y orientaciones sobre nutrición, estilo de vida, vida familiar y sexual. Para los pacientes que tienen dudas y miedos, este es un buen momento para resolverlos. Uno de los problemas habituales que causan preocupación es la pérdida del cabello, con la consiguiente desazón que puede llegar a cuestionarse la suspensión del tratamiento. La responsable del departamento, da las explicaciones oportunas, es decir, el cabello puede perderse temporalmente y, en algunos casos, debido a la radioterapia, para siempre, aún así, la quimioterapia con cabello o sin él es una opción a la vida. Durante el día pueden llamar a la unidad consultando sus dudas, recibiéndose más de doscientas llamadas diarias, por la noche pueden llamar al servicio de urgencia de la clínica donde siempre hay un oncólogo de guardia.

El impacto de la muerte y el morir de los pacientes en la vida del personal asistencial merece un pequeño comentario. A veces, existe la creencia de que el trato con el enfermo terminal puede ser difícil por el sufrimiento que transmite, pero asombra la vitalidad que irradian los equipos de trabajo cuando se trabaja de verdad en equipo y se está convencido del trabajo que se realiza. Como lo expresan muy bien las enfermeras del hospice: «Al ofrecer apoyo, cuidados, tiempo para escuchar y consejo ofrecemos calidad de vida».

De todas maneras la práctica resulta algo más difícil cuando la empatía con el enfermo y el entorno familiar deja a la enfermera inmersa en un clima de dolor. Pude experimentarlo en una visita a una paciente de 44 años diagnosticada de cáncer ginecológico avanzado seis meses atrás y había seguido diversos tratamientos de quimio y radioterapia. En un determinado momento todos lloraban. La enfermera también se emocionó. Le pregunté si podía aceptarse desde una perspectiva profesional el quedar como atenazado por el ambiente. Me contestó que no consideraba inadecuado que en estas ocasiones los profesionales de salud exterioricen también sus sentimientos sumándose al dolor de aquellos a quienes acompaña. Este caso fue comentado en la reunión interdisciplinar y la enfermera y yo misma pudimos compartir sentimientos del día anterior con los demás. Fue una necesaria catarsis. Personalmente no creo que pueda aceptarse acríticamente esta inmersión en emociones de manera habitual. Sí que es cierto que de mi vivencia personal, me resulta difícil borrar de la mente el recuerdo de aquellas situaciones delicadas; una leve sonrisa en los labios de un paciente agonizando, el sentir de su mano entre las mías, una mirada tranquila y agradecida... Algo te queda de cada paciente que no se olvida jamás; es su pequeña gran aportación a nuestro crecimiento personal.

A menudo amigos y conocidos me plantean si no hay algo morboso en el interés de acompañar al enfermo y a su familia en el proceso de muerte. En mi opinión parece como si se intentara eludir esta realidad, hoy en día no se afronta la muerte con tranquilidad, el morir es algo solitario, mecánico y deshumanizado. Sin embargo, el enfermo terminal tiene necesidad de comunicar, de ser escuchado y compartir su sufrimiento y sentimientos.

Por muy mal que esté el enfermo, la muerte siempre cuesta de encajar. Pacientes y familiares necesitan su tiempo para adaptarse. Muchas veces la aceptación de su propia muerte, o el consentimiento de la familia para dejar esta vida les ayuda a superar el proceso. La comunicación enfermo-familia es muy importante. El diálogo abierto entre ellos hará más fácil que compartan sus sentimientos, que se preparen para la inevitable despedida, que tomen su tiempo para recordar, reír o llorar. Una de las funciones del equipo que interviene es potenciar esta comunicación actuando de mediador.

Las tres culturas que conviven en Arizona (anglosajona, india y mejicana), viven la muerte de forma distinta. Actualmente, la cultura anglosajona predominante potencia, en efermos terminales, una muerte tranquila, sin tratamientos agresivos y siempre que es posible, en el ambiente cálido y familiar del hogar. En cambio una familia india se niega a permitir que su hijo muera en casa. El niño, un paciente del centro clínico de consultas externas del hospital pediátrico de Phoenix, padecía leucemia avanzada y los médicos recomendaron no continuar el tratamiento y enviarlo en su casa con los cuidados de uno de los hospices que tiene unidad infantil. Los padres se negaron rotundamente a esta idea. Estuvieron de acuerdo en que el hogar sería en estos momentos el lugar más apropiado para llevar al niño, pero rechazaron utilizar su propia casa en la reserva india donde vivían. Si lo permitieran, sus amigos y familiares no volverían a visitarlos hasta pasados cuatro años de la muerte de su hijo. Se planteó un buen dilema. Por una parte la cultura occidental considera que el criterio que ha de prevalecer es el de hacer aquello que mejor cubra las necesidades del paciente, en este caso; pero no se puede ir en contra de toda una cultura de un pueblo, aunque sea minoritario. Se llegó al siguiente acuerdo que respetando los derechos del niño satisfizo a todos los implicados. Se recurrió a una organización que trabaja en la zona, formada íntegramente por voluntarios, que pagan los costes de estancias en hoteles o apartamentos a pacientes y familiares con escasos recursos económicos y pueden necesitarlo en un momento dado.

Una situación muy distinta fue la de una mujer mejicana de 62 años con cáncer de hígado diagnosticado en Méjico hacía un mes. Su estado era tan avanzado que los médicos no creían que pudiera vivir otro mes más, así que su familia decidió trasladarla a los Estados Unidos, a pesar de su estado crítico, porque el país le ofrecía mayor atención y porque cinco de sus once hijos viven en Arizona. Su marido y ella se trasladaron a vivir en una casa con dos de sus hijos, sus respectivas esposas y nietos. En esta familia el hecho de la muerte próxima de la enferma estaba tan asumido que pasaban por alto aspectos tan importantes como el aseo personal, el cambio postural, la alimentación y el respeto a la tranquilidad y al silencio. Los hombres de la casa eran los que decidían; ya tenían claro que se estaba muriendo y tras visitarla un par de veces al día se acababa su papel. Las mujeres de la familia estaban tan afectadas que no sabían cómo actuar. Toda la familia, incluso los niños que corrían de habitación en habitación, eran conscientes de la situación pero no querían ni oír hablar de la muerte. En esta ocasión la intervención del equipo estuvo orientada al control del dolor de la paciente, a su nutrición, a su aseo personal y confort y a la educación de todos los miembros de la familia en el comportamiento y el cuidado al moribundo. Poco a poco fueron tomando responsabilidades y asumiendo los roles.

Estos últimos son dos ejemplos de cómo la muerte puede ser vivida en dos contextos culturales distintos. A pesar de ello, como no hay dos personas iguales tampoco hay una norma fija de actuación, por lo tanto, debe respetarse en todo momento el ritmo personal del proceso de muerte que será diferente en cada paciente.

CONCLUSIONES

Al finalizar este trabajo deseo subrayar tres hechos de esta corta experiencia en Arizona:

- La calidad de la relación: la relación, entre los distintos profesionales del equipo de salud que atiende al paciente terminal, permite afirmar claramente que se trata de un auténtico trabajo en equipo.
- La información al paciente: el diagnóstico de cáncer se da al paciente de manera directa desde el primer momento. La información correcta y desdramatizada de las distintas formas de cáncer y el elevado índice de supervivencia, permite a los pacientes afrontar el diagnóstico con una cierta tranquilidad.
- 3. Resulta interesante observar el protagonismo de las enfermedades en los hospices y atención domiciliaria, y simultáneamente, desde un punto de vista no desprovisto de interés personal, el poco recurso a los psicólogos clínicos profesionales. Dada la necesidad manifiesta de apoyo emocional al equipo interdisciplinar, resulta imperativa, una evolución de inmediato en esta dirección.





DERECHOS DE LA PERSONA EN SITUACIÓN TERMINAL

Pedidos a LABOR HOSPITALARIA. P.V.P.: 100 ptas. (+ gastos de envío)



LOS POBRES NOS EVANGELIZAN

Publicado por NUEVA UTOPÍA, recoge las ponencias del I Encuentro Popular celebrado en Madrid el pasado año organizado por los Hermanos de San Juan de Dios. De venta en librerías religiosas.

4. DERECHOS DE LA PERSONA EN SITUACIÓN TERMINAL*

«El movimiento en pro de la atención paliativa puede contribuir a que la práctica médica recobre un sentido humano».

(NEIL MAC DONALD Foro Mundial de la Salud. Organización Mundial de la Salud)

PRESENTACIÓN

Un grupo de profesionales de la salud, miembros de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, han elaborado los *Derechos de la persona en situación terminal*.

Es cierto que actualmente hay una gran sensibilidad en lo que se refiere a los derechos de la persona humana; pero también lo es que, a pesar del alto grado de sensibilidad y del reconocimiento de estos derechos, ello no garantiza que en la práctica diaria sean respetados.

Los Derechos de la persona en situación terminal son derechos fundamentales del ser humano. Por ello, si ya son una exigencia a lo largo de toda la vida de la persona, no pueden dejar de serlo cuando ésta llega a la fase terminal, sino que, si cabe, han de consolidarse en esta situación.

* Han sido editados en un folleto por los Hermanos de San Juan de Dios. Para pedidos: LABOR HOSPITALARIA. (P.V.P.: 100 ptas + gastos de envío. Reiteramos que la persona en estos momentos de su vida tiene unos derechos por el hecho de ser persona, por su naturaleza, y que debe mantener la dignidad que, como tal, le corresponde incluso en su deterioro físico. Por tanto, estos derechos no son una generosa concesión de la sociedad civil, sino que ésta ha de ampararlos y garantizarlos por ser inherentes a toda persona humana.

Las estructuras sociales condicionan la realización de los derechos humanos. Una estructura social injusta no sólo sería desfavorable para el desarrollo de los derechos humanos, sino que los obstaculizaría y los convertiría en instrumento opresor de los más débiles y necesitados.

Algunos están convencidos de que es arriesgado hablar de derechos; este riesgo consistiría en presentar expectativas —en teoría excelentes, pero irrealizables en la práctica—, lo cual lógicamente llevaría a la decepción y a la frustración.

Ciertamente, existe este riesgo. La misma noción de derecho implica una percepción un tanto parcial y personalista: al reivindicar los propios derechos personales —algo, por otra parte, muy legítimo—el hombre puede encerrarse en sí mismo y olvidar los derechos de los demás que —es necesario decirlo— también exigen atención y respeto. Por desgracia, todos conocemos personas que siempre hablan de sus derechos y, por ello, se muestran agresivos, egoístas e insolidarios con los demás.

A muchos profesionales sanitarios no les parece bien que se planteen las legítimas exigencias de los enfermos desde la perspectiva de unos derechos; prefieren hablar de necesidades. La razón que dan es que, mientras en el mundo laboral la unión de fuerzas originada por una misma conciencia de los propios derechos puede bastar para



La muerte en paz resulta más digna cuando el enfermo vive la muerte con lucidez, sin angustias reprimidas. reivindicar estos derechos, la persona enferma, en cambio, se encuentra en situación de debilidad y de absoluta dependencia de las instituciones y de los profesionales de la salud.

Esta especie de aversión a hablar de derechos puede asimismo provenir porque, cuando hablamos de ellos, solemos hacerlo en forma abstracta, en un contexto ideal, separado de la realidad que viven las personas concretas o bien porque los tratamos desde un punto de vista puramente jurídico o legal, lejos del calor humano que buscan las personas en sus relaciones.

Aun reconociendo la carga probablemente utópica de este trabajo, no podemos negar el serio esfuerzo que supone traducir a lenguaje de derechos las *necesidades* de la persona en situación terminal. Esto es lo que se ha propuesto llevar a término un grupo de profesionales de la salud en la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos; han tratado de hacerlo desde su reflexión y práctica cotidiana, y ahora nos ofrecen el resultado de su esfuerzo, un trabajo tan claro y preciso como les ha sido posible.

No hemos inventado derecho alguno, sólo hemos constatado su existencia. Ahora bien, para que estos derechos no tengan únicamente la simple apreciación de *valor moral* es necesario que las leyes positivas del Estado los tutelen y protejan con decisión y eficacia. De lo contrario, fácilmente podrían ser vulnerados con la falsa excusa de que se trata sólo de aspiraciones, utopías y buenos deseos.

Por otra parte, hay que tener en cuenta que una declaración solemne de los *Derechos de la persona en situación terminal*—aún mereciendo nuestro respeto— no abarca todas las necesidades de los pacientes y de sus familiares.

La persona humana se sitúa por encima de todo encasillamiento y trasciende cualquier definición o declaración, aunque éstas sean totalmente acertadas. Cada persona aspira a ver solucionados unos problemas: los suyos. ¿Cómo daremos respuesta adecuada a estos problemas? Sencillamente, teniendo muy en cuenta la situación concreta que vive —de manera irrepetible— cada infermo. Y esto exige una verdadera humanización de la medicina. La técnica y los avances científicos nunca pueden significar, en la práctica, una opción exclusivista que cierre el paso al humanismo que siempre ha sido gala y honra de la medicina. Ésta es la responsabilidad que recae no sólo sobre los profesionales de la salud, sino también sobre todos y cada uno de los ciudadanos. Todo derecho lleva implícito un deber.

Insistimos una vez más en que es necesario descender del mundo de las ideas y de los conocimientos para situarnos en las realizaciones palpables y eficientes entorno al enfermo en situación terminal. Nos lo recuerda Kierkegaard cuando afirma que los valores fundamentales, el del derecho por ejemplo, pueden ser conocidos y apreciados como conceptos abstractos y universales, pero deben vivirse desde la realidad particular y concreta.

Hagamos una declaración de derechos, pero no caigamos en la ingenuidad de creer que su simple formulación genere automáticamente su aceptación y, menos aún, su aplicación. No podemos, por tanto, quedar tranquilos repitiendo teorías si éstas no encuentran eco en el ámbito social.

Hago mías las palabras que el Director General de la UNESCO pronunció hace 40 años: «Mientras pueda violarse impunemente uno solo de los derechos de uno solo de los hombres, la Declaración de las Naciones Unidas nos acusará de cobardía, de pereza, y nos recordará:

- Que carecemos del sentido común de humanidad.
- Que cada uno de los Derechos de la persona en situación terminal, cada línea, condene la resignación, y que cada una de sus palabras nos obligue a examinar la situación actual de nuestra sanidad».

Seguro que estos derechos encontrarán su anhelada aplicación, aunque tal vez con un siglo de retraso. Pero sin duda, cuando llegue este día, se abrirán nuevos horizontes, nuevas perspectivas en las generaciones contemporáneas porque se sentirán insatisfechas de esta larga demora. Y sin duda, el fruto de esta insatisfacción será un nuevo impulso hacia delante.

Aceptamos que todo esto sea una utopía, y ciertamente lo es, como también lo fue, hace un siglo, el derecho a la salud o el trasplante de corazón. Hay que recordar a los seudorrealistas que la utopía forma parte de la realidad, que es una verdad prematura y que hay que hacer todos los esfuerzos necesarios para que llegue a ser una realidad total. Por suerte contamos con las experiencias comprobables y muy positivas de muchos profesionales de la salud, y de centros sanitarios que refuerzan la atención humanitaria que deseamos tengan todos los enfermos en situación terminal. Se nos exige esta atención porque, tanto ellos como nosotros, somos seres humanos.

Francisco Sola

Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos

EL ENFERMO PRÓXIMO A LA MUERTE TIENE DERECHO A:

- 1. Ser tratado como persona humana hasta el fin de su vida.
- 2. Recibir una atención personalizada.
- 3. Participar en las decisiones que afecten a los cuidados que se le han de aplicar.
- 4. Que se le apliquen los medios necesarios para combatir el dolor.
- Recibir respuesta adecuada y honesta a sus preguntas, dándole toda la información que él pueda asumir e integrar.
- Mantener su jerarquía de valores y no ser discriminado por el hecho de que sus decisiones puedan ser distintas a las de quienes le atienden.
- 7. Mantener y expresar su fe.
- Ser tratado por profesionales competentes, capacitados para la comunicación y que puedan ayudarle a enfrentarse con su muerte.
- Recibir el consuelo de la familia y amigos que desee le acompañen, a lo largo del proceso de su enfermedad y en el momento de la muerte.
- 10. Morir en paz y con dignidad.
 - Después de la muerte el cadáver ha de ser tratado con respeto.
 - La familia ha de ser informada correctamente de las circunstancias del fallecimiento y recibir ayuda administrativa, psicológica y espiritual, para poder hacer frente con serenidad a la etapa inmediata después de la muerte.

SER TRATADO COMO PERSONA HUMANA HASTA EL FIN DE SU VIDA

El hombre, por el simple hecho de existir, posee una dignidad por tratarse del único ser que tiene valor por sí mismo y no sólo como medio. El respeto igual y recíproco de la dignidad humana, base de la convivencia, no es algo que ha sido conferido a la persona desde fuera o que le ha sido otorgado por la sociedad. Es un valor particular y único que le pertenece por estar dotado de inteligencia y libertad y, por consiguiente, merece el respeto de todos. Este principio es conocido por la Declaración Universal de los Derechos Humanos, que en su artículo primero establece.

«Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos. Están dotados de razón y conciencia y deben comportarse con espíritu de fraternidad los unos con los otros».

Esta dignidad humana, que merece todo respeto, no disminuye ni se pierde por el hecho de enfermar. Por ello, todo profesional de la salud ha de compartir, junto con el equipo asistencial, una auténtica preocupación para salvaguardar, con el máximo respeto, la dignidad de la persona.

La supremacía reconocida al paciente exige que se preste atención a todos sus problemas humanos y no se desplace aquélla como algo que careciera de importancia. La atención a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de la persona enferma en situación terminal reclaman de los profesionales de la salud una atención en la que la calidad asistencial sea el resultado de la competencia técnica y la sensibilidad humana. Para ello es necesario y conveniente que el equipo asistencial del paciente en situación terminal tenga un carácter interdisciplinar.

El profesional de la salud ha de facilitar a la persona con enfermedad terminal todo cuanto contribuya a su bienestar físico y moral, y debe promover la humanización de la asistencia en este doble aspecto técnico-científico y relacional. De esta manera, el enfermo jamás será tratado como un simple medio cuyo destino es la consecución de un fin.

RECIBIR UNA ATENCIÓN PERSONALIZADA

Cada persona es irrepetible y única y responde con estilo propio a los avatares de la existencia y a las crisis de la vida. El ser humano, dotado de libertad, está condicionado, sin embargo, por una serie de circunstancias: cuna, edad, biografía personal, nivel sociocultural, creencias... Es en el plano de los sentimientos donde el hombre hace frente a la enfermedad y al problema de la muerte. En estos momentos se muestran de distinta manera los rasgos de la personalidad, que pueden aparecer enmascarados en otras situaciones.

Todo ser humano reacciona con cierto temor ante la incapacidad, la disminución de potencialidades, la dependencia, a veces humillante, la soledad, la incertidumbre del cuándo y cómo de la muerte. El equipo que atiende al enfermo en situación terminal ha de estar atento a los signos velados o manifiestos con los que el paciente manifiesta sus temores para proporcionarle el consuelo o la compañía, con la palabra animosa, sin frivolidades o con silencio respetuoso, atento a la escucha de quien en un momento desea encontrar una presencia amiga que le posibilite una comunicación a un cierto grado de profundidad.

Los miembros del equipo asistencial han de saber distinguir los mecanismos de defensa que el paciente pone en juego para negar la realidad o enfrentarse con la misma.

Cuando la enfermedad se instaura en el individuo, se cronifica y la situación del paciente se agrava, la esperanza de curación va dejando paso a la esperanza de poder alargar la vida, si ésta puede vivirse con un cierto grado de calidad humana. En el momento que el enfermo intuye o sabe que el fin se acerca, mantiene la esperanza de poder soportarlo con dignidad, desea mantener la conciencia de su yo, no perder la razón, no provocar repulsión a los demás, que los suyos no sufran, que luego no les falte nada...

El paciente tiene derecho a ser tratado en su singularidad de persona y no ser reducido a una cifra estadística. Tiene derecho a que, sin engañarle, se potencien sus esperanzas y sobre todo que tenga la seguridad de que no se le abandonará y de que será atendido en sus aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, ofreciéndole los cuidados necesarios tanto en el hospital como en los servicios de asistencia primaria. El equipo asistencial deberá aceptar que el paciente pueda manifestar o encubrir sus miedos y ha de ayudarle a superar y a aceptar, según su capacidad y madurez, la realidad tal cual es.

PARTICIPAR EN LAS DECISIONES QUE AFECTEN A LOS CUIDADOS QUE SE LE HAN DE APLICAR

En este derecho se defiende la autonomía del paciente en cuanto persona humana que, como tal, tiene derecho a la libertad y a no ser coaccionado por motivo alguno. Este derecho puede presentarse en su vertiente positiva o en su vertiente negativa. La primera, que es la que mencionamos en el enunciado, supone una mayor madurez en el paciente y en el equipo asistencial. En la base de la misma se halla el deber de una información correcta y de la suficiente comprensión por parte del paciente.

La vertiente que podemos llamar negativa es el derecho del paciente a rehusar un determinado tratamiento. Hay que insistir en que este derecho no equivale al derecho de atentar contra la propia vida con la asistencia del médico o de las enfermeras, ni a una arbitrariedad subjetiva, ni a convertir a los médicos en autómatas a las órdenes de los pacientes. El derecho del paciente se refiere a poder rehusar el tratamiento cuando una determinada terapéutica o intervención puede reducir su calidad de vida a un grado incompatible con su dignidad o resultarle excesivamente oneroso. Este derecho incluve una información suficiente y veraz y un consentimiento lúcido del paciente o de sus tutores legales, cuando se dé el caso, y lo ampara la Ley General de Sanidad de 1986, declarando el derecho a negarse al tratamiento, excepto si esta negativa causa un mal social, y el derecho a escoger entre las diferentes opciones terapéuticas que se le propongan (cf. art. 9 y art. 6). En Cataluña, estas ideas quedan recogidas en los Derechos del enfermo, usuario del hospital (cf. art. 10 y art. 14) que tiene el soporte legal en las Órdenes de acreditación correspondientes (25 de abril de 1983 y 10 de julio de 1991).

El enfermo en situación terminal tiene todavía capacidad de mayor plenitud de ser, a pesar de sus limitaciones. Si el paciente tiene capacidad de autogobierno hay que respetar al máximo posible los deseos del paciente en cuanto a visitas, confort, atención psicológica y espiritual.

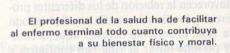
el religiosa y de conciencia y can la volunla persona enterma uma arención integral
si necesidades esparituales.

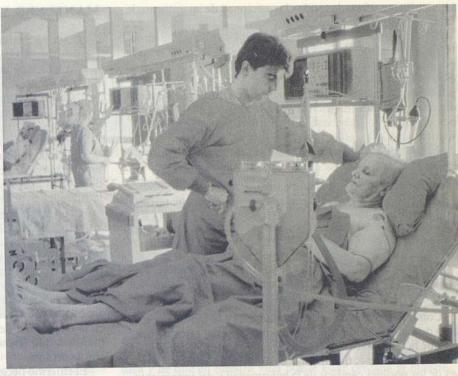
(a) hacerre cargo de estas necesidades laci
de la persona y le ayuda a que pueda en
la paz que le ofrecen las creencias o las
fiicas que dan sentido a su vida.

In la paz que de sentido a su vida.

Los deberán disponer de medios adecuacomo materiales, para dar respuesta a las
como materiales, pastorales, integrados
la compañar a las personas enfermas en
la acompañar a las personas enfermas en
la ecompañar a las personas enfermas en
la ecompañar a las personas enfermas en
la estandos de soporte.

Los siempre es importante, puede avudar,
la enceptirar, a manudo, aquella pasame
la estantira de la compensa en
la estantira de la compensa en
la estantira de la compensa en
la enceptirar, a manudo, aquella pasame
la estantira de la compensa en
la e





Es importante que los planes de los cuidados sean discutidos con el paciente y, en caso de que no fuera posible, con la familia, procurando respetar en lo posible costumbres, hábitos y deseos que configuran su identidad, siempre que no perjudiquen a terceros.

Los Derechos del enfermo, usuario del hospital, de la Generalitat de Catalunya, expone así este aspecto que venimos tratando:

«La información deberá aportar al enfermo los elementos de juicio suficientes para que éste pueda participar activa y responsablemente en las decisiones que le afecten. El enfermo tiene que sentirse parte integrante de su propio proceso» (Art. 7.2). «Asimismo, el enfermo será prevenido e informado, y deberá dar su consentimiento antes de proceder a ciertas exploraciones que por sus características pueden afectar la intimidad, la sensibilidad o el pudor individual» (Art. 7.2 b).

QUE SE LE APLIQUEN LOS MEDIOS NECESARIOS PARA COMBATIR EL DOLOR

El profesional de la salud tiene que esforzarse siempre para calmar el sufrimiento del enfermo en la medida que éste lo necesite.

El dolor es un fenómeno dual; una de sus partes es la percepción de la sensación, y la otra la reacción emocional que despierta en el paciente. Es preciso prestar atención a los factores no farmacológicos que modulan el umbral del dolor. La estrategia más adecuada para el tratamiento del dolor es aquella que contempla un enfoque integral del enfermo en todos los aspectos: físico, psíquico, social y espiritual.

El tratamiento farmacológico del dolor se ajustará individualmente, en función de sus causas, intensidad y duración, con evaluaciones periódicas, de forma que el enfermo disfrute del mayor grado de bienestar posible.

En el enfermo en situación terminal con dolor crónico gra-

ve, el riesgo potencial de adición a los opiáceos es irrelevante en la selección de una terapéutica analgésica.

El profesional de la salud evitará, en la medida de lo posible, que la terapéutica analgésica provoque innecesariamente la pérdida de conciencia del enfermo.

RECIBIR RESPUESTA ADECUADA Y HONESTA A SUS PREGUNTAS, DÁNDOLE TODA LA INFORMACIÓN QUE ÉL PUEDA ASUMIR E INTEGRAR

Cuando consideramos los aspectos relacionados con la información y comunicación en la situación que contemplamos, que es la de un paciente en situación de enfermedad terminal, vemos que se trata de un tema difícil en la práctica.

En esta situación la información se ve dificultada, de una parte por el hecho de tener que informar de una mala noticia, básicamente de muerte, y de otra parte por la complejidad de los elementos que integran la situación (paciente, familia y equipo asistencial).

Hay que subrayar que el hecho de morir es un hecho personal e íntimo, que pertenece al enfermo, al igual que su propia vida. Estar enfermo no es un problema separable de su persona, de su biografía y de su entorno. Es todo él quien necesita ayuda y reclama una relación interpersonal individualizada a alguien científicamente formado, por supuesto, pero que también se haga cargo de su problemática global.

El equipo asistencial será adecuado si es capaz de afrontar la situación y está dispuesto a prestar la ayuda oportuna. El problema del enfermo, sentirse mal, supone angustia, miedo, muchos interrogantes y también la necesidad de poder comunicarlo.

Cuando intentamos abordar la atención de los enfermos terminales nos percatamos de que los problemas que surgen muchas veces trascienden la propia enfermedad. De hecho se encuentran afectadas todas las personas de su entorno, la familia y también el equipo asistencial.

El equipo puede vivir una sensación de fracaso, de impotencia, de desconocimiento. Con relativa frecuencia se opta por tener informada a la familia, privándose de la información al sujeto del derecho que es el paciente. Una cierta conspiración de silencio envuelve al paciente en los momentos más difíciles, cruciales. El paciente puede aceptar la situación o, por el contrario, rebelarse o mostrar resentimiento o agresividad.

El equipo asistencial ha de reflexionar, entre otros, sobre los siguientes puntos:

- Relación con el paciente: adulta o infantilizadora.
- Respecto al derecho del paciente a estar informado. La mentira no es admisible.
- Grado de comunicación y actitud de escucha y respeto.
- Calidad de la información: gradual, asequible, continuada, verdadera.
- Grado de paz y serenidad personal para la comunicación, de modo que no se incrementen las tensiones y la angustia del paciente.

Cómo hacer participar adecuadamente a la familia, si esto es lo que conviene al paciente. Hay que evitar el error de pensar que la información tiene un carácter puntual. En realidad es todo un proceso, que incluye el soporte del enfermo a través de los posibles cambios de la enfermedad y del tratamiento.

MANTENER SU JERARQUÍA DE VALORES Y NO SER DISCRIMINADO POR EL HECHO DE QUE SUS DECISIONES PUEDAN SER DISTINTAS A LAS DE QUIENES LE ATIENDAN

Íntimamente ligado al concepto de dignidad está la conciencia del yo y de los valores que han dado sentido a la propia existencia. La persona como agente moral tiene una conciencia que es el punto de referencia último en las decisiones sobre valores morales. Nadie puede substituir esta decisión de conciencia en la persona adulta y consciente y nadie tiene el derecho de coacción, manifiesta o encubierta.

Si la dimensión técnica, diagnóstico y pronóstico pertenecen al ámbito médico, la percepción de lo que es bueno o malo para la persona, y en última instancia la calidad de vida, es atributo del paciente. Éste ha de escuchar las explicaciones que se le dan. El médico y el equipo asistencial han de asegurarse un suficiente grado de comprensión, pero sólo el paciente es quien puede decir si se atreve a dar sentido a su existencia con una calidad determinada de vida o si se atreve a hacer frente, con las ayudas que se le ofrecen, a las cargas que supone una determinada terapéutica.

Téngase en cuenta que si bien nadie tiene derecho a imponer su criterio sobre la vida de otro, en contra de su voluntad, tampoco tiene nadie el derecho de discriminar a un paciente por haber éste escogido una opción terapéutica que no es del agrado del médico o del equipo asistencial.

En todo caso, el profesional de la salud tiene derecho a la objeción de conciencia cuando la actitud o la decisión del enfermo sea contraria a sus principios éticos. En tal caso remitirá al paciente a otro compañero o institución, previo acuerdo entre las partes, manteniendo siempre el máximo respeto a la persona del paciente.

MANTENER Y EXPRESAR SU FE

Desde la libertad religiosa y de conciencia y con la voluntad de ofrecer a cada persona enferma una atención integral, hay que atender las necesidades espirituales.

La percepción y el hacerse cargo de estas necesidades facilita la comprensión de la persona y le ayuda a que pueda encontrar la serenidad y la paz que le ofrecen las creencias o las convicciones filosóficas que dan sentido a su vida.

Los centros sanitarios deberán disponer de medios adecuados, tanto humanos como materiales, para dar respuesta a las necesidades espirituales. Los servicios pastorales, integrados dentro del hospital y colaborando con los otros profesionales, pueden ayudar a acompañar a las personas enfermas en momentos críticos y necesitados de soporte.

Esta atención, que siempre es importante, puede ayudar, especialmente a enfermos en situación terminal, a hacer balance de su vida y a reencontrar, a menudo, aquella paz interior que le permita asumir lo que está viviendo.

La delicadeza y el respeto a unas creencias o a unas convicciones filosóficas favorecen la relación de los diferentes profesionales con el enfermo y facilitan la confianza. Sobre todo en la etapa final de la vida, el enfermo necesita aquella comprensión que libera y permite mirar la vida con confianza y con esperanza.

El enfermo necesita curar las heridas que arrastra de su historia personal, encontrar sentido a la vida en esta situación de sufrimiento, reconciliarse, sentirse aceptado y aceptarse, asumir las pérdidas que ha ido viviendo a lo largo de su vida.

El equipo asistencial debe conocer las creencias religiosas y éticas del paciente que puedan influir sobre las decisiones de la asistencia médica. Es muy importante saber cómo percibe el paciente la vida y la muerte. Las personas que están en paz consigo mismas y aceptan la muerte tienen más probabilidades de expresar sus verdaderas preferencias.

Cuando sea posible, el profesional de la salud debe conseguir que estas preferencias sean discutidas por el paciente con los miembros de su familia. El objetivo es hacer que la familia se sienta cómoda con las decisiones. Cuando el paciente fallece, la familia permanece y debe ser capaz de vivir con las circunstancias que rodearon el fallecimiento de su ser querido.

SER TRATADO POR PROFESIONALES COMPETENTES, CAPACITADOS PARA LA COMUNICACIÓN Y QUE PUEDAN AYUDARLE A ENFRENTARSE CON SU MUERTE

El equipo asistencial del enfermo en situación terminal debe tener ante todo sensibilidad humana. Capacidad de oír, escuchar y hablar del problema sin temor a comentar situaciones-límite, con gran carga afectiva. Sus actitudes no pueden ser rígidas, inflexibles, autoritarias. El personal ha de ser bien seleccionado y ha de recibir formación y capacitación progresiva. Las reuniones de grupo, la discusión de casos, el control psicológico, la planificación de la asistencia y una buena organización son elementos esenciales.

No puede ignorarse la propia situación personal de los miembros del equipo asistencial. La carga emocional que lleva consigo el seguimiento de los pacientes en situación terminal repercute en la vida privada de los miembros del equipo.



Capacidad de oír, escuchar y hablar del problema sin temor a comentar situaciones límite, con gran carga afectiva.

Éstos necesitan atención, y descuidarlo sería un grave error.

La calidad humana de un hospital depende de las relaciones entre los pacientes y los profesionales de la salud, y la de éstos entre sí. Como en toda relación humana, existen momentos difíciles y críticos para algún miembro o para todo el equipo. La relación de equipo incluye un elemento de terapia de grupo, siempre que sea necesaria. Sucede, a veces, que los propios miembros del equipo, todos o alguno de ellos, ocasionalmente quedan bloqueados por sus propios sentimientos o problemas, dificultándose la relación con el paciente en un momento determinado.

Ayudar al paciente a enfrentarse con la muerte supone también la capacidad de enfrentarse ante la propia muerte y ante limitaciones propias o pasividades en el lenguaje teilhardiano.

De esta manera, progresivamente, se va adquiriendo la madurez y serenidad que requiere la comunicación verbal y no verbal con el paciente terminal. La comunicación verbal supone delicadeza para nunca dar una mala noticia de manera brutal; pide un lenguaje inteligible, comprensible para el enfermo; ha de ofrecer ayuda: solucionando problemas que preocupan al enfermo o haciendo posible la adaptación a la pérdida. La comunicación ha de tener el carácter de abierta. Significa evitar frases contundentes y cerradas. Ello permite hablar de la situación sin que este hecho implique una condena irrefutable.

Los componentes de la comunicación no verbal se basan en:

- Espacio: El lugar donde se mantiene la comunicación ha de ser adecuado. Un lugar tranquilo y cómodo.
- Escucha: Actitud de interés. No mostrarse distraído o con prisa.
- Afecto: Compartir emociones.
- Aproximación: Sentarse al lado. Mirar a los ojos. Contacto físico como forma no verbal, fundamental para comunicar seguridad y bienestar al paciente.

La muerte es muerte para todos, pero ante ella no todos nos situamos de igual modo. No hay dos personas que mueran de la misma manera.

Una situación límite permite una toma de conciencia que replantea el sentido de la vida. Una enfermedad prolongada

que cambia nuestro ritmo vital, que nos hace sentir disminuidos, nos hace tomar conciencia de que la finitud no es una idea y de que en nuestra vida puede estar cercana la muerte.

Los sentimientos de depresión, angustia, miedo, aislamiento, frustración, abandono, inutilidad..., acompañan siempre de algún modo al enfermo con un diagnóstico fatal.

Permitir que el enfermo exprese los sentimientos que le oprimen y amenazan es ayudarle en la aceptación de su situación real y es acompañarle en el momento decisivo.

Permitirle expresar su dolor le hará más fácil la aceptación final del momento en que perderá todas las cosas y las personas queridas.

Los sentimientos negativos se agudizan con el aislamiento y la incomunicación, y ayudarle a expresarlos en un clima respetuoso sin duda siempre aliviará al enfermo.

RECIBIR EL CONSUELO DE LA FAMILIA Y AMIGOS QUE DESEE LE ACOMPAÑEN A LO LARGO DEL PROCESO DE SU ENFERMEDAD Y EN EL MOMENTO DE LA MUERTE

Evidentemente la muerte tiene una dimensión individual, personal. Morimos solos y cada uno muere su propia muerte. Pero este enfrentamiento individual con la muerte no puede confundirse con el aislamiento. El enfermo en situación terminal puede exigir legítimamente que no se le moleste, «pero nadie quiere morir rechazado por los demás». Deben evitarse los ruidos, las risas, las voces..., pero no es recomendable un aislamiento sistemático.

El hecho de estar en medio de los suyos, manteniendo una mayor comunicación entre sí e intensificando la frecuencia en la información a la familia por parte del equipo asistencial, sobre la situación y síntomas del enfermo, da a la muerte un carácter más *normal*.

Asimismo hay que reforzar al máximo la calidad profundamente humana de la relación equipo asistencial-paciente. La íntima e inevitable soledad... del que fallece puede ser más soportable por el calor humano de los asistentes. Cuando se proporciona una ayuda humana, psicológica y religiosa —para el creyente—, el encuentro con la verdad

de la muerte resulta altamente positivo.

Enfermo y familia han de considerarse como unidad a tratar por el equipo asistencial. Familia y enfermo, en condiciones ideales, han de ayudarse mutuamente. El equipo asistencial ha de ayudar a los familiares y amigos a mantener una postura abierta y confiada. La intranquilidad de la familia aumenta las posibilidades de que también lo esté el enfermo.

Para que el paciente pueda recibir ayuda y consuelo es conveniente que el equipo asistencial:

- Muestre a ambos, paciente y familia, la disponibilidad (sentarse en un lugar tranquilo y sin prisas), hablando del tema con naturalidad y sin dramatizar, siempre que lo deseen.
- Aclare dudas sobre evolución y tratamiento; de los sentimientos de miedo, incertidumbre, depresión, ansiedad o soledad.
- Tome las decisiones terapéuticas con el enfermo y la familia cuando sea posible.
- Recoja a tiempo la demanda de soporte espiritual por parte del enfermo o de la familia.
- Tenga en cuenta a la familia en el medio donde está y objetive los recursos espirituales y emocionales del paciente y de la familia para dar soporte al enfermo.
- Facilite las relaciones del enfermo con familiares y amigos, dándoles sugerencias sobre cómo comunicarse y estar con el enfermo.
- Destaque a la familia la importancia de su presencia al lado del enfermo y le instruya en las tareas de asistencia al mismo. Potencie al máximo el papel terapéutico familiar.

Los familiares suelen sentirse mejor si pueden hacer alguna cosa; nuestro objetivo será integrarlos al máximo en el proceso para que el enfermo llegue al final de la vida acompañado en todos los sentidos.

MORIR EN PAZ Y CON DIGNIDAD

En el momento más humano de su vida, que es, paradójicamente, el de su muerte, la persona tiene necesidad de afecto y cercanía, reconociéndole el derecho a morir con dignidad entendido como rechazo de una construcción forzada y excepcional de la existencia. Una asistencia *inútil*, obstinada, puede incluso llegar a ser inhumana y cruel cuando, contra la voluntad del interesado o de sus familiares, se realizan sobre el moribundo pruebas de carácter experimental.

El paciente ha de morir en un ambiente familiar, si es posible; si no, la muerte ha de tener lugar en un ambiente lo más parecido al de casa.

Todo hombre tiene derecho a vivir su propia muerte. Es la última oportunidad de que ejerza su propia libertad. Esta libertad debe ser respetada por parte del equipo asistencial, familiares y el mismo hospital.

La muerte en paz resulta más digna cuando el enfermo vive la muerte con lucidez, sin angustias reprimidas, sino vencidas a través del diálogo y de la comunicación sincera que le produce reconciliación, paz y armonía interna.

NOTA:

DESPUÉS DE LA MUERTE EL CADÁVER HA DE SER TRATADO CON RESPETO

Agradecemos la colaboración de quienes han hecho posible la redacción de este trabajo:

Anna Balil Gilart, médico Hospital Arnau de Vilanova (Lleida)

Lídia BUISAN ESPELETA, médico Hospital de la Creu Roja (L'Hospitalet de Llobregat)

Ramon CARALT ROCA, capellán

Ciutat Sanitària i Universitària de Bellvitge
(Bellvitge)

Marcel·lí Carreras Oliveras, capellán Hospital General de Manresa (Manresa)

Luisa CID VÁZQUEZ, asistente social Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)

Joaquim ESPERALBA IGLÉSIAS, médico Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)

Salvador ESTEBAN MORENO, médico Fundación Torres Falguera (Terrassa)

Maria Eugènia FUSTÉ RICH, psicóloga Hospital de Sant Joan de Déu (Esplugues de Llobregat)

Manuel GALLEN CASTILLO, médico Hospital del Mar (Barcelona)

Maria GASULL VILELLA, enfermera
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)

Maria Francesca ISERN CATALÀ, enfermera Hospital de Sant Joan (Reus)

José Linares Sánchez, capellán Institució «Salus» (Barcelona)

Alejandro Lozano Blanco, capellán Centre Geriàtric Municipal (Barcelona)

Miguel MARTÍN RODRIGO, capellán, hermano de San Juan de Dios Hospital de Sant Joan de Déu (Esplugues de Llobregat)

Carme VALVERDE RUIZ, enfermera
Hospital Arnau de Vilanova (Lleida)

Joan Viñas Salas, médico Hospital Arnau de Vilanova (Lleida)

Coordinador del grupo de trabajo:
Francisco Sola Pagola, hermano de San Juan de Dios
Delegado diocesano de Pastoral de la Salud
(Barcelona)

Agradecemos el asesoramiento en la redacción final a Francesc ABEL FABRE, S.J., médico y Director del Instituto Borja de Bioética (Sant Cugat del Vallès). LA FAMILIA HA DE SER INFORMADA CORRECTAMENTE DE LAS CIRCUNSTANCIAS DEL FALLECIMIENTO Y RECIBIR AYUDA ADMINISTRATIVA, PSICOLÓGICA Y ESPIRITUAL PARA PODER HACER FRENTE CON SERENIDAD A LA ETAPA INMEDIATA DESPUÉS DE LA MUERTE

■ Tanto en el caso de autopsia, donación de órganos o incluso si el cadáver fuera dado a la investigación, deberá ser tratado con respeto.

La fase terminal es para la familia un momento particularmente difícil en el que se ponen en cuestión los me-

canismos defensivos que había elaborado.

■ La familia tiene derecho a estar presente en los últimos momentos y tener tiempo de poder separarse a fin de poder evitar sentimientos negativos que dificultarían la elaboración del duelo (p. ej., ansiedad o resentimiento por no haberle podido ver o tocar).

La familia tiene derecho a verse asistida en los aspectos administrativos (p. ej., traslados) de tal modo que en estos momentos difíciles no se añada mayor ansiedad

derivada de la desorientación.

 La familia, llegado el desenlace, tiene derecho a una justa información de la situación anterior al fallecimiento por parte del equipo asistencial.

La familia tiene derecho a que el finado esté en un lugar digno antes de su inhumación. La familia después del fallecimiento tiene derecho a verse asistida en la elaboración del duelo y a poder expresar sus propios sentimientos a fin de poder aceptar la pérdida real.

La gravedad de la pena está relacionada con la intensidad de interacción que se tenía con el difunto y con el papel vital que éste representaba, por lo que a veces se asiste a descompensaciones brutales de algunos miembros de la familia.

 Los sentimientos de los deudos giran en torno a sentimientos de: vacío, inutilidad, desesperación, ansiedad, insomnio, tensión, cansancio, irritabilidad, preocu-

pación...

■ La familia debe verse apoyada para poder expresar sus sentimientos intensos y confusos, que pueden estar cargados de remordimientos por las imperfecciones de la relación personal con el fallecido (incomprensión, malentendidos...).

■ Los efectos de la congoja comienzan a moderar su intensidad durante las primeras seis semanas después del fallecimiento, y la mayoría de los deudos se recupera después de unos meses; pero algunos de ellos manifiestan formas de dolor atípico que pueden incapacitarles gravemente ante las exigencias sociales, por lo que deben ser asistidos y ayudados a formar nuevas relaciones y a adaptarse a su nueva situación, que en ocasiones lleva consigo un cambio radical en las rutinas cotidianas.

Pontificio Consejo de la Salud

VIII CONFERENCIA INTERNACIONAL

EL NIÑO ES EL FUTURO DE LA SOCIEDAD

Días 18, 19 y 20 de noviembre de 1993 Ciudad del Vaticano. Sala Pablo VI

INFORMACIÓN:

SECRETARIADO DE LA CONFERENCIA

Via della Conciliazione, 3 - 00193 Roma

Tels.: (06) 69883138 - 69884720 - 69884799 / Fax: (06) 69883139

5. LOS CUIDADOS PALIATIVOS. IMPLICACIONES ÉTICAS Y PERSPECTIVAS CRISTIANAS*

Marie-Louise Lamau

El movimiento de los cuidados paliativos nació en Inglaterra en el nuevo contexto de la muerte. Lentamente se ha ido extendiendo fuera de los países anglosajones y en Francia toma una real importancia. Su finalidad es aliviar y acompañar a los moribundos expuestos a grandes sufrimientos. La ética se ve afectada: se trata de mantener al paciente lo más autónomo posible hasta el final de su vida. En esta perspectiva, cada uno se enfrenta directamente al sufrimiento a pesar de las resistencias actuales. Las posiciones oficiales de la Iglesia católica son una ayuda a este movimiento.

¡Cómo ha cambiado el contexto de la muerte de hace 50 años a ahora! La gente ya no muere en su casa, en la cama, rodeado de los suyos, la familia e incluso los vecinos, como sucedía en el campo. Durante siglos, en Occidente, la muerte ha formado parte del paisaje de la vida. El moribundo la presentía, se preparaba en compañía de sus parientes para un ceremonial que conocía por haber sido testigo en muchas ocasiones. Efectivamente, la muerte, antes, no se escondía ni siquiera a los niños. Era, como dice Philippe Ariès, «de casa».

Las cosas empiezan a cambiar en el siglo XIX cuando se instala la *mentira piadosa* hacia quien considera que no debe saber que se tiene que ir. Desde entonces la familia y el entorno eluden hacerse cargo de una situación que a partir de ese momento se les presenta insoportable.

Contexto actual de la muerte

La evolución es acelerada con los avances fulgurantes de la medicina durante y después de la segunda guerra mundial. La muerte del enfermo se contempla como un cruel desmentimiento infligido el poder médico y también a todos los progresos de la técnica de nuestra sociedad. Vivimos, ahora, en la época de la muerte prohibida o del tabú de la muerte.

«Todo transcurre, remarca Ariès, como si... no fuésemos mortales» 1. La muerte se considera obscena como lo era



La corriente de los cuidados paliativos se encara directamente con el sufrimiento.

—hasta hace poco— el sexo, y las manifestaciones de dolor y de duelo se perciben, desde este momento, como indecentes. Todos ocultan la realidad de la muerte de los niños. Muchos adultos no han tenido ni tan siquiera la ocasión de ver morir nunca a nadie. Más del 70 % de los moribundos terminan su vida en el hospital o en una institución, privados de

^{*} Lumière et vie, núm. 204 (1991) 29-46.

^{1.} PH. ARIES, Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours, Paris, Seuil, 1975, pág. 63.

66 Durante siglos, en Occidente, la muerte ha formado parte del paisaje de la vida 99

66 Hoy, la muerte del enfermo se contempla como un cruel desmentimiento 99

su hogar, a menudo lejos de los suyos. Para muchos ancianos, el traspaso ha estado precedido, semanas o meses antes, de esa *muerte social* que representa la entrada en una institución, con el desarraigo, el aislamiento y el anonimato que supone. Nuestra sociedad no está hecha para los que se acercan a su final, ni, más ampliamente, para los que no responden a las normas de buena salud y de eficacia. Todos experimentan un malestar ante los finales de vida que se prolongan, ante las alteraciones y los sufrimientos que preceden a la muerte. Al hombre occidental no le gusta verse retratado como un ser vulnerable de inicios ínfimos y de un curso de vida parecido al de una curva que primero crece, después decrece, para acabar apagándose.

Debates y problemas

Hoy, toda una corriente filosófica querría reservar el calificativo de persona a los seres humanos en plena posesión de las facultades físicas e intelectuales2. Se extiende un discurso que nos persuade de la falta de dignidad de una vida debilitada, disminuida, sufriente. Estalla un deseo: si realmente todos hemos de morir, que cada uno lo haga cuando todavía está en posesión de sus facultades. La buena muerte a los ojos de nuestros contemporáneos es la muerte imprevista, la que el hombre no ha presentido, la que no le ha dejado tiempo de sentirse disminuido, la que no le ha hecho sufrir. O si no, será aquella que el hombre escoge libremente, la de matarse o hacerse matar... Un proyecto de ley ha reanudado recientemente en Francia la idea de reconocer el valor jurídico de un testamento en vida, la última cláusula del cual es la petición expresa de eutanasia «como último recurso»3. Desde entonces la prensa se ha hecho gran eco de una Proposición de resolución sobre la asistencia a los moribundos, adoptada el 25 de abril de 1991 por la Comisión del medio ambiente, de la salud pública y de la protección de los consumidores del Parlamento Europeo. Esta proposición debía ser sometida al Parlamento Europeo el mes de junio. Numerosas reacciones negativas, provinientes de médicos y biólogos, surgieron en Francia⁴ y en Europa⁵; las Iglesias también se expresaron⁶.

Desde entonces muchos expertos han sido escuchados por la Comisión. Puede ser que vayamos hacia una revisión más profunda.

2. Cf., por ejemplo, H. T. ENGELHARDT Jr., The foundations of Bioethics, New York-Oxford, Oxford University Press, 1986.

3. Cf. la Declaración de voluntad de morir con dignidad difundida por ADMD (Asociación para el derecho a morir con dignidad) en nombre del «respeto de la persona humana». Sobre la problemática de ADMD, todos pueden leer la posición crítica de P. VERSPIEREN, Une apologie du suicide, Etudes, febrero 1988, págs. 171-176.

Así la Academia Nacional de Medicina, el Consejo de la Orden, el Comité Consultivo Nacional de Ética, el Centro de Ética Médica de la FUPL...

 Así la Conferencia Internacional de las órdenes y de los Organismos de atribuciones especiales, la Asociación europea de los Centros de Ética Médica...

6. Ver, sobre todo, el texto propuesto por la Comisión de Ética de la Federación Protestante de Francia (BIP 1224) y la Declaración del Consejo permanente de la Conferencia de Obispos de Francia: «Respetar al hombre cercano a la muerte» (23 de septiembre de 1991).

En fin, en algunos centros hospitalarios, más raramente en la medicina a domicilio, se llega a practicar la *desconexión*. Cuando el final de la vida de algunos pacientes se vive por el equipo que los atiende y/o por la familia como masa penible, insoportable, todos les dan un *cóctel lítico*⁷ que los sumergirá en la inconsciencia hasta una muerte que no tardará (unas horas, dos días...)⁸.

I

BREVE HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos nacieron, hace unos treinta años, de una toma de conciencia: la de las necesidades específicas de los cancerosos al final de sus vidas.

Hacerse cargo de los cancerosos

El cáncer era, en esta época, el símbolo de la enfermedad mortal. Aglutinaba todas las reacciones que el acercamiento a la muerte entonces suscitaba. Engendraba una gran angustia en los pacientes que se veían o se suponían afectados, hasta el punto de llevarlos algunas veces a rechazar la consulta. Provocaba también una especie de terror en las familias y en el gran público. De esta enfermedad, sólo se hablaba con palabras encubiertas.

Para los médicos y para sus equipos, era, al contrario, una enfermedad que trataban de vencer. Los avances fascinantes de la técnica, las mejoras obtenidas, empujaban a un activismo, por no decir a una agresividad terapéutica. Así, cuando el mal empeoraba, cuando el final se acercaba, eran ya muy grandes la decepción y el sentimiento de fracaso. Los médicos, sintiéndose vencidos por el mal contra el que habían luchado, llegaban a abandonar al mismo paciente. Soledad agravada por la conspiración del silencio, es decir, por el rechazo de las familias y de los equipos médicos no solamente de decir la verdad al paciente, sino de dejarle expresar —a veces de manera simbólica— que percibía la proximidad de su fin.

Fue una mujer la primera que comprendió que cuando no hay nada que hacer, hay todavía algo que hacer: cuando ya no es posible curar (en inglés: cure), todavía es posible cuidarle (en inglés: care). Para decirlo de otra manera, cuando ya no es hora para una medicina que cura, hay que poner en práctica mucha competencia para aliviar dolores, tratar síntomas, prestar atención a las preocupaciones, a las preguntas, a las aspiraciones morales y espirituales del paciente. Estas atenciones médicas se denominan paliativas por su destinación, que no es la de curar sino la de aliviar los diversos sínto-

7. Denominado también DLP (Dolosal, Phénergan, Largactyl).

^{8.} Sobre esto, un artículo de P. VERSPIEREN, aparecido en enero de 1984 en la revista Etudes («sur la pente de l'euthanasie», págs. 43-54) suscitó tanto ruido, a menudo polémico, que el autor vuelve a tratar la cuestión, dos meses más tarde («Euthanasie. Le débat éthique», Etudes, marzo 1984, págs. 293-301). Remarca, justamente, que esta emoción era menos comprensible por el hecho que no había escrito nada de nuevo. El libro del doctor E. RAIMBAULT, La délivrance, París, Mercure de France, 1976, sobre todo había descrito muchos casos de desconexiones. Una larga práctica de sesiones clínicas, que comportan presentaciones y estudios de casos, vividos con personal sanitario (enfermeras y médicos) nos han convencido de la realidad de la práctica de la desconexión. Pensemos que un debate ético pluridisciplinar y sereno es aquí indispensable. Lo intentamos hace años en un grupo de investigación del Centro de Ética Médica del Instituto Católico de Lille.

US CUIDADOS PALIATIVOS. IMPLICACIONES ETICAS Y PERSPECTIVAS CRISTIANAS

mas dolorosos⁹, de *evitar* incomodidades y angustias infligidas indebidamente por un tratamiento o por unas actitudes inadaptadas; de *acompañar*, en definitiva, en la última etapa de su viaje, quienes experimentan, en estas horas, un sufrimiento psicológico, moral y/o espiritual (degradación de la imagen del cuerpo, dependencia, aflojamiento de los lazos familiares y amicales, interrogación sobre el sentido de la vida, etc.).

66 Los cuidados paliativos nacieron de una toma de conciencia: la de las necesidades específicas de los cancerosos al final de sus vidas 99

66 Estas atenciones médicas se denominan paliativas por su destinación, que no es la de curar sino la de aliviar, evitar y acompañar 99

El nombre de esta mujer es Cicely Saunders. Nacida en 1919, dotada de una fina sensibilidad para el sufrimiento de los demás y de un gran poder creativo, cursó los estudios de asistenta social, enfermera y médico sucesivamente, para prepararse mejor para realizar aquello que tenía que ser el objetivo de su vida: la creación, en 1967, del célebre St. Christopher's Hospice, en Londres, como también continuar investigaciones médicas y psicológicas con tal de controlar mejor los dolores terminales y aprender a acompañar a los moribundos. A partir de la experiencia, las realizaciones de Cicely Saunders demuestran que tienen un triple significado: uno de *protesta*, uno de *constatación* y otro de *invitación*.

Las opciones de Cicely Saunders

Una protesta: toda la actividad de Cicely protestaba contra el hecho por el que nadie se interesaba, por aquellos que tenían que morir pronto y sobre todo por aliviarles sus dolores y sus sufrimientos. Por sus propias investigaciones y las de sus colaboradores, Cicely ha contribuido a superar las dificultades técnicas y los obstáculos psicológicos que retrasan, aún demasiadas veces, un enfoque correcto del dolor.

En segundo lugar, una constatación: Cicely llevó a cabo la experiencia personal, en relación con un joven polaco por quien sentía un gran afecto, como también en relación a una enferma que se había convertido en su amiga, que era posible vivir intensamente, aunque tuvieras los días contados, cuando el paciente se encontraba aliviado de un sufrimiento alienante: que los últimos días pueden ser un tiempo de reconciliación con uno mismo, con los demás, con la vida que ha vivido, reconciliación que hace que la muerte sea más tranquila para el que se va y el duelo más soportable para los que se quedan. Cicely comprendió también —por haber recibido mucho de sus pacientes— que el don de uno mismo ofrecido

9. Acontecía entonces posible de explorar los progresos terapéuticos y farmacológicos cumplidos los 1950 y de prevenir el dolor, en lugar de esperar a calmarlo cuando sobrevenga, y esto por la administración regular de analgésicos, en función de la duración de su acción.



Cicely Saunders ha dedicado toda su vida a aliviar el dolor de los enfermos.

a quien *acompaña* tiende a ser recíproco. En resumen, ella asevera que los moribundos y quienes los acompañan y cuidan de ellos no están fuera de la vida. Más bien al contrario: participan intensamente ¹⁰.

En todo esto, la experiencia de Cicely Saunders entroncaba con la que hacía en la misma época, en Estados Unidos, otra médico, doce años más joven, de nombre bien conocido en Francia, Elisabeth Kübler-Ross, autora de la famosa teoría de las *fases de la muerte*, mujer que a sus 62 años continúa marchando por el mundo, tanto en la cabecera de los enfermos como haciendo conferencias o animando reuniones, convencida que el último tiempo de la vida puede ser una cosa bien distinta a la triste espera del fin y que, los que se van y los que se quedan, deben ser ayudados en el marco de la comunidad de los que viven.

Finalmente, la manera en que Cicely Saunders ha concebido y organizado St. Christopher's Hospice comporta una invitación a ensanchar nuestra concepción de la atención médica. Cicely constató que los dolores físicos y los sufrimientos psicológicos se interfieren estrechamente. Por tanto, es muy difícil proporcionar un alivio psíquico a aquel que está preso de un dolor crónico grave. Inversamente, cuando existen graves preocupaciones que inquietan al enfermo, incluso los tratamientos más adecuados pueden resultar inoperantes. Para expresar esto, Cicely Saunders inventó el concepto de dolor total. Comprendió, además, que a este sufrimiento de aspectos múltiples sólo un equipo podía aportar una respuesta. Los diversos profesionales de la salud (médicos, enfermeras, auxiliares, especialistas en dietética, fisioterapeutas, trabajadores sociales) y también los agentes de pastoral y el voluntariado fueron invitados a trabajar conjuntamente de manera interdisciplinaria por el bien del enfermo. Es decir, los cuidados paliativos no consisten ni en el aspecto técnico aislado, ni solamente en el acompañamiento, sino más pronto en la convergencia de uno y otro. Todos los que intervienen son invitados, por tanto, a un trabajo de equipo que les exigirá decisión, discernimiento y una gran atención, pero que cuando se pongan de manos a la obra, les hará descubrir una nueva manera de acercarse al enfermo y a los suyos, una manera de saber

10. Es por eso que Cicely Saunders no quiso hacer del St. Christopher's Hospice un «lugar para morir», sino un «lugar de vida», un edificio incluido en un conjunto más vasto, en que la arquitectura, los muebles y toda clase de detalles hicieran pensar en una casa y no en un hospital.

tenerlos en cuenta en la globalidad de sus necesidades y de sus deseos.

El movimiento de los cuidados paliativos

A partir de la inauguración del St. Christopher's Hospice, el movimiento de los cuidados paliativos o de los hospices se desarrolló muy deprisa en Gran Bretaña 11 y en los países anglosajones, Estados Unidos y Canadá. Ha tomado diversas formas institucionales: el «hospice» inglés, es decir, una casa de acogida, casi siempre adjunta a un servicio de atenciones médicas a domicilio; la unidad de cuidados paliativos 12, integrado en un hospital; en fin, más recientemente, el equipo de apovo que responde a las demandas de los diferentes servicios del hospital donde ha sido instalado.

En la Europa continental, Bélgica, Suiza, Italia han precedido a Francia en el interés por los cuidados paliativos, consolidado en este último país en los años 80. En Francia había antecedentes: las casas de las Damas del Calvario en París y Lyon, las de las Oblatas de la Eucaristía en Rueil y en Frelinghien. Acogían pacientes terminales en el final de su vida. Por razones que la historia tendrá que aclarar no tuvieron la misma expansión que los hospices ingleses. Sin embargo, después de algunos años, se reconocen plenamente dentro del movimiento de los cuidados paliativos.

Entre las personas que han contribuido en dar a conocer las realizaciones anglosajonas, principalmente inglesas y canadienses, hay que citar al padre Patrick Verspieren 13, a los doctores Maurice Abiven Michèle Salamagne 14, Renée Sebag-Lanoë 15, Monique Tavernier...

Una circular ministerial del 26 de agosto de 1986 relativa a la organización de los cuidados y al acompañamiento de enfermos en fase terminal, que recomendaba la adopción en Francia de prácticas ya muy extendidas por todo el mundo, confirmaba los esfuerzos de información y de formación llevados a cabo por estos pioneros.

Para la creación de la primera Unidad de cuidados paliativos francesa, en el Hospital internacional de la Universidad de París, en junio de 1987, el doctor Maurice Abiven puso en movimiento una dinámica que cada día se amplifica y una prueba es el Primer Congreso europeo de cuidados paliativos, que tuvo lugar en París en octubre de 199016. Desde entonces, las aperturas y sobre todo los proyectos de apertura de servicios de cuidados paliativos se multiplican 17. Actualmente se podrían contar una veintena. Por otra parte, siete universi-

11. Que cuenta actualmente con un centenar de Hospices.

Entre éstas, la célebre Unidad de Cuidados Paliativos del Royal Hospital de Montreal (anglófono) creada en 1975 y seguida algunos años más tarde por la del Hospital Notre-Dame (francófono).

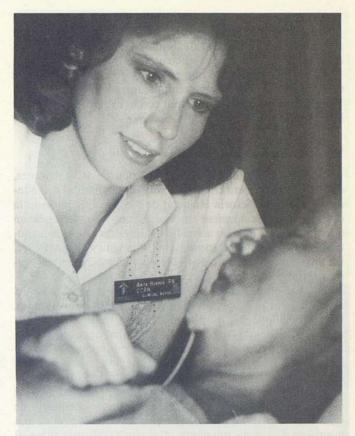
13. Sobre todo por sus artículos en las revistas Laennec y Etudes, desde mediados de los años 70.

14. Que tradujo, en 1986, el libro de C. SAUNDERS y M. BAINES, Living with dying. The management of terminal disease, Oxford, 1983, y que se encarga actualmente de la Unidad de Cuidados Paliativos del hospital Pau Brousse.

15. Que dirige el servicio de geriatria en este mismo hospital y ha introducido el espíritu y las prácticas del movimiento de cuidados paliativos. Ver su libro, Mourir accompagné, París, DDB, 1986.

16. Honorado por una intervención del Presidente de la República, este congreso reunió más de 1.600 participantes, franceses la mayoría.

17. En el anexo IV de su libro Les soins palliatifs, París, PUF, 1991, Monique TAVERNIER da una lista (ya incompleta) de 18 unidades. En el resurgimiento actual, sin embargo, se impone una cierta prudencia porque se trata de ver qué criterios se establecen para calificar un servicio como de cuidados paliativos.



«Cuando ya no es posible curar, todavía es posible cuidar».

tarios propusieron para el curso 1991-1992 un diploma universitario de cuidados paliativos.

Aunque se ha incorporado más tarde a la corriente de los cuidados paliativos, Francia aporta algunas preocupaciones diferentes a las de sus fundadores. En los servicios de Québec, por ejemplo, todo queda limitado a una concepción ortodoxa, la de los cuidados destinados a enfermos (cancerosos principalmente) que plantean los problemas específicos del dolor y/o del sufrimiento. Esto permite limitarse a unas cuantas camas en cada unidad o servicio, la cual se siente encargada, además, de una importante función de información y de formación. En cambio, los que tienen cuidado de los enfermos en Francia desean llegar a hacerse cargo no sólo de los pacientes terminales con un final particularmente doloroso (podemos pensar en enfermos afectados por el SIDA), sino también de todos los ancianos que mueren en las residencias, y finalmente de todos los moribundos. Ambición legítima, pero que no escatima problemas ni de formación ni de financiación.

OBJETIVOS ÉTICOS

La corriente de los cuidados paliativos vehicula una cierta idea de la vida, de la muerte, de la solidaridad interhumana. Cicely Saunders pensaba que, a raíz tanto del activismo terapéutico como de las contrariedades que llevan a un abandono del moribundo, existía el hecho de no saber aceptar la muerte cuando acontece ineludible, es decir, cuando la medicina

había realmente agotado sus posibilidades y el cuerpo ya no podía luchar más. Pero, según su manera de ver, la muerte no significaba sólo encogerse de hombros, no saber hacer nada más. ¡Ya lo hemos dicho suficientes veces!

Cicely había previsto que esta idea de aceptar la muerte no encajaría, sería mal comprendida, toparía con resistencias. Y realmente así ha sucedido, aún con la expansión rápida de la corriente suscitada.

Vivir el final de la vida

A Balfour Mount, por ejemplo, uno de los creadores, en 1975, de la primera Unidad de cuidados paliativos del mundo, en el Royal Victoria Hospital de Montreal, le hicieron la objeción que los *hospices* eran retrógrados porque aislaban a los pacientes, que las atenciones dispensadas estaban centradas en la muerte y el morir, y no en la vida y en quien vive. La respuesta que dio mantiene hoy su interés, aunque oigamos todavía objeciones parecidas.

Estos miedos —dice él—, deben tomarse muy seriamente. La última cosa a hacer sería, en efecto, aislar al moribundo. Pero, en realidad, los moribundos, en los hospitales y en las camas olvidadas de las residencias, son abandonados a la soledad; las terapias que les aplican no corresponden a sus necesidades. En cambio, en los hospices, los pacientes y sus familias se encuentran con un equipo orientado hacia estas necesidades. Todos ponen el acento sobre la calidad de vida que aún queda por vivir, y no sobre la muerte. El enfoque de las dificultades que hace falta resolver día tras día es el de una búsqueda activa de soluciones apropiadas. Proyectan en el paciente el sentimiento que está abandonado, de ser enviado del hospital al hospice «porque ya no hay nada que hacer». Sufrimos por él. Es verdad que la entrada en un servicio de cuidados paliativos puede afectarlo negativamente. Asimismo, la experiencia enseña que este sentimiento tiende a cambiar por la experiencia vivida que se ocupan activamente de él y que «¡hay mucho que hacer!». En vez de la impotencia de la medicina activista, el enfoque de los cuidados paliativos provee una orientación positiva. Da esperanza.

Los cuidados paliativos no consisten en el aspecto técnico aislado, ni solamente en el acompañamiento, sino en la convergencia de uno y otro 99

66 La finalidad perseguida es tender a hacer que el paciente se valga por él mismo tanto como sea posible 99

La finalidad perseguida es tender a hacer que el paciente se valga por él mismo tanto como sea posible, respetando sus facultades intelectuales. Cuando la experiencia de dolor intenso previo ha llevado a un estado de impotencia, de dependencia en relación con el médico y con su equipo, de desaliento, hasta la depresión, la prescripción apropiada mira de volver a dar, tanto como sea posible, la autonomía al paciente, a darle confianza y serenidad, a permitirle, así, de vivir la última etapa de su existencia. Así el equipo hospitalario responde a las necesidades de orden psicológico: tener confianza en el personal, de ser aceptado tal como es, de ser objeto de respeto.

Pero los pacientes, al final de su vida, tienen esperanzas más profundas: quieren poder releer su vida, darle un sentido en el marco de sus opiniones filosóficas o de sus creencias religiosas. No es raro que sientan la necesidad de reconciliarse con sus familiares. Por eso, se revela indispensable que lo asuma un equipo pluridisciplinar, ampliado con voluntarios, con ministros de culto. En fin, la ayuda a las familias tiene un lugar importante en las preocupaciones de los equipos médicos y de los voluntarios. En el movimiento de los cuidados paliativos, el enfermo no se considera nunca un ser aislado sino un miembro más de la comunidad. Los familiares, todos aquellos que pueden procurar afecto al que muere, y que, en su turno, sufren y sufrirán por la separación, son objeto de atenciones. Los últimos intercambios de palabras, en apariencia banales, pero que pueden ser muy densos de sentido, son respetados y facilitados. Después del traspaso, un seguimiento discreto pero cálido y, sobre todo, competente ayudará a algunas personas a superar la barrera difícil e incluso peligrosa que representa la separación de un ser querido.

Así, el ser humano no queda reducido, como suele pasar en el hospital, a su órgano enfermo: es contemplado en su totalidad. Tampoco no se confina a su aislamiento. Se percibe en el centro de un nudo de relaciones: las que tenía antes de su enfermedad y las que se trenzan en su entorno y consigo mismo. La atención de los equipos de asistencia al duelo de los familiares, que caracteriza el movimiento de los cuidados paliativos, muestra que tener en cuenta de esta manera al ser humano en su totalidad suscita un cierto tipo de relaciones mutuas, de solidaridad humana.

Hacer frente al sufrimiento

La corriente de los cuidados paliativos se encara directamente con el sufrimiento. Ahora bien, esta corriente no escapa a resistencias. Nos podemos preguntar si las objeciones formuladas más arriba no esconden otras más profundas y no confesables tan fácilmente. En efecto; ¿quién no desearía evitar a su prójimo sufrimientos inútiles? Sin embargo, la enseñanza sobre el control del dolor y otros síntomas del final de la vida no existe prácticamente en las universidades francesas. Y, a pesar de los datos accesibles desde ahora en algunas publicaciones, un buen número de prescripciones, en el hospital y a domicilio, son, todavía, incorrectas. Según las últimas estadísticas publicadas por la Organización Mundial de la Salud 18, Francia llega al 39.º nivel en cuanto al consumo de morfina. Y esto, ¿por qué? La respuesta sólo puede ser hipotética.

Relativamente simple, en un sentido, el control del dolor exige del que tiene cuidado, asimismo, una adaptación a cada paciente y puede presentar en ciertos casos problemas más difíciles. Pero también hay otras dificultades: psicológicas, morales e incluso religiosas.

Podría resultar relativamente fácil, con la condición de disponer de un personal suficiente en número y bien formado, de poner en práctica tratamientos que permitieran controlar el dolor y otros síntomas. Todavía nos moveríamos en el terreno de la técnica médica, y de los cuidados de enfermería, con el riesgo, por otra parte, de resbalar hacia el activismo terapéutico. Pero el tratamiento del dolor total obliga —como hemos visto— a tener en cuenta otras dimensiones más sub-

OMS, Comité de expertos, Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs, Ginebra, OMS, 1990, pág. 32.

jetivas, quizás sometidas a interpretaciones divergentes y que exigen un excelente trabajo de equipo.

Por otra parte, si el sufrimiento físico intenso conduce a un recogimiento casi obsesivo sobre uno mismo que compromete gravemente la calidad de la vida, una vez aliviado este dolor, queda otro que puede ir creciendo: el sufrimiento mental y espiritual, el sufrimiento social. El tener que afrontar la muerte, el de releer con una rasgadura más o menos grande el curso de la propia vida, el de separarse de los seres queridos, el de abandonar las satisfacciones y los proyectos de vida profesional, social, amical. Tener que afrontar esta perspectiva lúcidamente, una vez aliviado el dolor, puede ser difícilmente soportable para el paciente y para su familia. De cara a la angustia del que se va como de los que se quedan, no se trata sólo de técnica sino de aprendizaje de la relación con el otro, de la atención a su singularidad individual, familiar, social, religiosa, de respeto a su evolución, sean cuales sean los cánones de la muerte en las unidades de cuidados paliativos que un equipo habrá tenido la tentación de elaborar.

Todo esto requiere de parte de los que tienen cuidado del enfermo un compromiso real y un necesario distanciamiento. Se necesitará una formación, previa y continuada, una ayuda al personal asistencial, es decir, un trabajo de gran envergadura, en que los entusiasmos pueden embotarse y donde las reticencias pueden encontrar pretexto para reforzarse. El burn out —síndrome de agotamiento— llega también al personal de los servicios de cuidados paliativos, aunque se encuentren, sin duda, en uno de los lugares donde pueden expresar mejor sus dificultades, sus cansancios, sus preguntas éticas.

Ante los entusiasmos actuales en este país, todos pueden preguntarse donde irán a parar las fuerzas morales que les permitirán aguantar cuando vengan las dificultades y el riesgo del desencanto. ¿Quizás, para algunos de ellos, a sus convicciones de fe? Paradójicamente, a la inversa, nos podemos preguntar si ciertas resistencias no tienen unas raíces cristianas. Ciertos creyentes no están seguros que convenga aliviar a los pacientes en el fin de su vida. Otros no parece que se den cuenta de la importancia de la corriente de los cuidados paliativos.

III

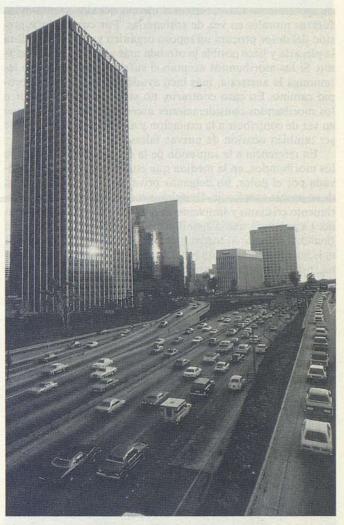
PERSPECTIVAS CRISTIANAS

Como respuesta a los primeros, cabe recordar la enseñanza del papa Pío XII, en su discurso en torno a los *Problemas* religiosos y morales de la analgesia (1957).

Preguntas a Pío XII

Tres preguntas fueron hechas al Papa: ¿Hay obligación moral y general de rehusar la analgesia y aceptar el dolor físico por espíritu de fe? ¿La privación de la conciencia y del uso de facultades superiores provocada por los narcóticos es compatible con el espíritu del Evangelio? ¿Utilizar narcóticos para los moribundos o para los enfermos en peligro de muerte es ilícito? (dado por supuesto que existe una indicación clínica), y ¿se pueden utilizar incluso si la disminución del dolor va acompañada probablemente de un abreviamiento de la vida?

Los puntos principales de la argumentación de Pío XII no han perdido su pertinencia. El cristiano, afirma el Papa, no está nunca obligado a querer el dolor para sí mismo; lo considera como un medio más o menos adaptado, según las cir-



"Vivimos, ahora, en la época de la muerte prohibida o del tabú de la muerte».

cunstancias, a la finalidad que persigue. La aceptación del dolor físico sólo es una manera, entre otras muchas, de significar aquello que constituye lo esencial, es decir, la voluntad de querer a Dios y de servirlo en todas las cosas. Los motivos que permiten, en estos casos, evitar el dolor físico sin entrar en conflicto con una obligación grave y con el ideal de la vida cristiana remiten finalmente, al hecho que, a la larga, el dolor priva la obtención de bienes y de intereses superiores. Los daños que provoca fuerzan a los hombres a defenderse; no hay duda que no podrán nunca hacerlo desaparecer del todo de la humanidad, pero pueden contener en unos límites más estrechos sus efectos nocivos...

Principios de respuesta

Desglosemos algunos de los elementos de la respuesta directa a las preguntas hechas. El paciente deseoso de evitar o de calmar el dolor puede, sin inquietud de conciencia, utilizar los medios encontrados por la ciencia y que, en sí mismos, no son inmorales... Que los moribundos tengan más que las otras personas la obligación natural o cristiana de aceptar el dolor o de rechazar su alivio, no mana de la naturaleza de las cosas ni de las fuentes de la Revelación. Los sufrimientos de los que mueren, en efecto, agravan el estado de debilidad y de agotamiento físico, traban el aliento del alma y minan las fuerzas morales en vez de sostenerlas. Por contra, la supresión del dolor procura un reposo orgánico y psíquico, facilita la plegaria y hace posible la ofrenda más generosa de uno mismo. Si los moribundos aceptan el sufrimiento, que nadie les imponga la anestesia; más bien ayudémosles a seguir el pro-

pio camino. En caso contrario, no sería oportuno sugerir a los moribundos consideraciones ascéticas y recordemos que en vez de contribuir a la expiación y al mérito, el dolor puede ser también ocasión de nuevas faltas.

En referencia a la supresión de la conciencia en el caso de los moribundos, en la medida que esta práctica no está motivada por el dolor, no debemos privarlos sin razones graves, de su propia conciencia. Dejarlos inconscientes repugna al sentimiento cristiano y simplemente al mismo sentimiento humano. La anestesia usada cuando se acerca la muerte, con la sola finalidad de evitar al enfermo un final consciente, no sería nada

más que una adquisición remarcable de la terapéutica moderna, pero una práctica verdaderamente lamentable.

66 El ser humano no queda reducido, como suele pasar en el hospital, a su órgano enfermo: es contemplado en su totalidad 99

¿Qué debemos hacer, se pregunta Pío XII, en la hipótesis de una indicación clínica seria (por ejemplo: dolores violentos, estados enfermizos de depresión y angustia)? Si el moribundo, dice el Papa, ha cumplido todos sus deberes y ha recibido los últimos sacramentos, si las indicaciones claras de los médicos sugieren la anestesia, si alguien no sobrepasa la cantidad permitida a la hora de fijar las dosis, si alguien ha medido con cuidado la intensidad y la duración de la anestesia y el paciente lo ha consentido, ésta está moralmente permitida. ¿Deberá renunciar, insiste el Papa, si la acción del narcótico hubiera de abreviar la vida? Después de haber rechazado la eutanasia activa, añade: si se trata únicamente de evitar al paciente dolores insoportables, por ejemplo, en el caso de los cancerosos inoperables o de enfermos incurables; si entre el narcótico y la abreviación de vida no existe ninguna relación causal directa puesta por voluntad de los interesados o por la naturaleza de las cosas (sería el caso en que la supresión del dolor no pudiera obtenerse de otra manera que con la abreviación de la vida); y si, al contrario, la administración de los narcóticos comporta dos efectos distintos, de un lado el alivio de los dolores, y de otro, la abreviación de la vida, ésta es lícita. Todavía debemos ver si entre estos dos efectos hay una proporción razonable, y si los inconvenientes de uno compensan los inconvenientes del otro. También es importante preguntarse si el estado actual de la ciencia no permite obtener el mismo resultado utilizando otros medios, y de no sobrepasar, en la utilización del narcótico, los límites de lo que es prácticamente necesario.

El interés de este texto proviene no solamente de las perspectivas que deja abiertas sino del hecho que cada uno lee en filigrana las reticencias de ciertos creyentes. El Sumo Pontífice no les da la razón.

Algunas posiciones recientes

Dentro de nuestra problemática de hoy, debemos retomar en conjunto esta reflexión sobre el lugar del sufrimiento en toda vida humana y como el cristiano es invitado a guardarlo. A partir de 1970, diversos textos del magisterio constituyen un aliento positivo para acompañar a los moribundos y a desarrollar los cuidados paliativos.

Así, en el año 1978, la Conferencia Episcopal de los obispos de Alemania del Oeste publicó un largo texto en que cada uno reconoce la teoría de *las fases del morir* de Elisabeth Kübler-Ross ¹⁹. Saber que quien está cerca de la muerte puede conocer la revuelta, las ganas de negar la gravedad de su estado, después de la cólera, un sobresfuerzo en la lucha, finalmente la depresión y el apaciguamiento, puede ayudar a quienes tienen cuidado y a las familias a no interpretar equivocadamente sus reacciones, a no dejar de lado sus verdaderas necesidades. Aunque hundido por la enfermedad, las limitaciones grandes, la proximidad de la muerte, un ser humano está revestido de dignidad, recuerdan los obispos alemanes. Reconocer esta dignidad, ponerse al servicio de quienes sufren, escucharlos sin hacer trampa, lo pueden hacer todos, pero los creyentes están especialmente invitados a ello.

Del 12 al 17 de octubre de 1989, tuvo lugar en Roma un Simposium de obispos europeos sobre *las nuevas actitudes ante el nacimiento y la muerte* ²⁰. Tratándose del final de la vida, los obispos saludan «con una gran solicitud» la apertura de «casas de cuidados paliativos, de centros de acogida para moribundos donde los familiares pueden quedarse sin límite de tiempo, donde sobre todo son más capaces de acompañar a sus parientes moribundos». Más ampliamente, los obispos invitan a los cristianos a unirse o a suscitar las iniciativas «con tal que la muerte en los hospitales pueda humanizarse contra más mejor». Además alaban «una formación más profunda» en el acompañamiento de los agentes de pastoral y en general para «mucha gente».

En fin, la Declaración del Consejo permanente de la Conferencia de los obispos de Francia: Respetar al hombre que está cerca de la muerte, del 23 de septiembre de 1991, va citada, constituye una actualización muy equilibrada, en cuanto al uso proporcionado de los medios terapéuticos, de alivio del dolor, del acompañamiento de los enfermos graves. El párrafo sobre «las situaciones difíciles» acepta —de manera excepcional- «de inducir y de mantener por un tiempo más o menos largo un sueño artificial», pidiendo que la investigación médica sea continuada con tal de «evitar en el futuro decisiones sentidas como profundizamiento insatisfactorias por muchos, personal sanitario y familiares». Entre todos los compromisos que les solicitan, los cristianos —y particularmente entre ellos, los profesionales de la salud— son invitados a participar en el movimiento de los cuidados paliativos. Tienen una responsabilidad especial, como testigos de una esperanza fundada en la muerte y en la resurrección de Cristo.

Si la filosofía de los cuidados paliativos está hasta ahora bastante bien explícita, de ahora en adelante todo dependerá de la formación (teórica y práctica) que será dispensada, de las maneras de ponerla en práctica, y de los cambios de mentalidad que originará. Los riesgos que pueden derivar no quedan excluidos: vuelta a una actitud tecnicista, desánimo ante la inmensidad de la labor... El resurgimiento de nuevos problemas éticos es inevitable. Pero es una empresa de humanización que se nos propone a todos en este final del siglo XX.

20. La Documentation catholique, núm. 1994, págs. 1.006-2.022.

^{19.} Los años 1983-1987 se utilizaron 35 veces menos que el mayor consumidor, Dinamarca, cerca de 9 veces menos que Suiza y 2,5 menos que Bélgica.

6. UN CUERPO, MUCHAS VIDAS

Orlando David García García Dorita Caballero José Manuel Román Murga Carlos Miguel Notario Castro

La ciencia y la tecnología modernas han hecho posible un sueño que por mucho tiempo ha maravillado a la humanidad: los trasplantes de órganos. La carencia de órganos disponibles constituye un gran problema para satisfacer las necesidades de miles de personas que se encuentran en listas de espera. La actividad médica puede ser un área de profundo significado en cuanto actividad co-creadora del hombre y de Dios cuando se desarrolla en estructuras humanizadas, pero aquélla puede ser adulterada y ejercida como despojo. Ejemplo: el comercio criminal de órganos. Una comprensión teológica del propio cuerpo es, con mucho, más comunitaria que individualista. Nos pertenecemos mutuamente, esto deriva del entendimiento de una creación por Dios, y un proyecto de Vida en Jesucristo abierto a la humanidad. Las iglesias, como parte de su misión teológica, pueden proponer y apoyar un sistema de donación y contribuir al diálogo del público en general. Busquen ustedes un nuevo corazón... ¿por qué han de morir? (Ezequiel 18:31) Y les daré un nuevo corazón y pondré un nuevo espíritu en ustedes y quitaré de vuestra carne el corazón de piedra y les daré un corazón de carne (Ezequiel 11:19 y 36:26) son palabras del profeta Ezequiel que en este contexto tienen una especial resonancia. El apóstol cubano José Martí ha dicho: «morir es cerrar los ojos para ver mejor» ... esa visión, a la cual él se refiere tan profundamente, no precisa de nuestros órganos sensoriales de la visión, o de unas córneas que, por otro lado, sí pueden dar vista a otros. El cristiano ha de vivir, y ha de partir lleno del Espíritu y ligero de equipaje.

INTRODUCCIÓN

La ciencia y la tecnología modernas han hecho posible un sueño que por mucho tiempo ha maravillado a la humanidad. La idea de los trasplantes de órganos aparece como antigua, es ya mencionada en la literatura, por ejemplo en la Ilíada de Homero. Escritos que datan del siglo III a. de C. hacen referencia a un médico que en China abrió el pecho de dos soldados y les intercambió sus corazones. En 1905 Alexis Carrel y Charles Guthrie pasaron el corazón de un perro a uno de mayor tamaño. En 1967 Christian Barnard realizó el primer trasplante de corazón humano.



Si Dios creó nuestras vidas entonces no disponemos de un control último y absoluto sobre ellas.

Hoy cerca de 200.000 personas se encuentran en listas de espera para recibir trasplantes de órganos y tejidos, solamente en los Estados Unidos. De acuerdo con el Consejo de Asuntos Científicos de la Asociación Médica Americana el número de muertes en los Estados Unidos es suficiente para proporcionar una amplia disponibilidad de órganos si hubiera formas satisfactorias de asegurar que todos los donantes potenciales pudieran vincularse a una fuente de donantes. En Ontario, 2.000 posibles donantes mueren cada año pero sólo un 12 % se convertirán en donantes.

La carencia de órganos disponibles para la trasplantolo-

gía es un importante problema actual de aquellos países con un desarrollo suficiente como para asumir tal esfera de la actividad médica. Cuba es un caso particular de nación con recursos limitados pero al mismo tiempo con un sistema de salud con capacidad para la actividad de donación y recepción de órganos. En este país unas 400 personas requieren un trasplante de riñón cada año, actualmente el número de trasplantes alcanza algo más de la mitad de esta cifra, la principal causa que no se realicen todos radica en que, por diferentes razones, la disponibilidad de órganos es insuficiente.

Distintos argumentos se han expuesto para dar explicación a la carencia de órganos para la trasplantología:

- La existencia predominante en las sociedades occidentales de una filosofía social dominada por la concepción del ser humano como una entidad autónoma e independiente (el espíritu de la donación de órganos enfatiza la interdependencia humana).
- No es fácil el darse uno mismo, aún cuando la donación proceda de un cadáver, pueden existir motivos profundos inconscientes que llevan, por ejemplo, a que las personas descuiden firmar una tarjeta donde se expresa consentimiento.
- Dificultades operativas relacionadas con aspectos estructurales de los sistemas de Salud Pública.
- Otras causas.

Son motivo de debate distintas alternativas de solución:

- Instituir campañas publicitarias apropiadas.
- Optar por políticas de consentimiento presuntivo (los órganos de un cadáver están automáticamente disponibles para trasplantes excepto en los casos donde exista objeción previa por parte del fallecido o una objeción actual por parte del familiar más cercano).
- Solicitud requerida (los hospitales y los médicos estarían obligados a informar a los pacientes o familiares sobre la posibilidad de donación de sus órganos en caso de morir).
- Un mercado para órganos trasplantables ha sido sugerido a menudo, pero legalizar el comercio de órganos pondría en peligro importantes principios éticos, e ideales de justicia social.

Los trasplantes de órganos constituyen uno de los prodigios de la ciencia y la tecnología modernas. Se presenta al hombre la posibilidad de ser un colaborador y co-creador con Dios, si éstos se desarrollan en estructuras humanizadas. Estas acciones pueden ser adulteradas y sufridas como despojo, pueden ser objeto de comercialización inescrupulosa, manipulación y deshumanización cuando se desarrollan en situaciones estructurales marcadas por el pecado personal y social. Ejemplo, el comercio criminal de órganos.

La existencia de un comercio de órganos entre Haití y los Estados Unidos ha sido denunciada. Una investigación realizada en 23 países mostró que el mercado internacional de órganos está floreciendo, con una red comercial que se extiende desde los suburbios de Bombay hasta hospitales privados de

66 La idea de los trasplantes de órganos aparece como antigua 99

La carencia de órganos disponibles para la trasplantología es un importante problema actual 99

Londres, y en los mayores centros de trasplantes de los Estados Unidos.

Bajo las leyes canadienses es ilegal comprar, vender o comerciar con órganos cualquiera que sea la fuente (personas vivas o cadáveres).

Las distintas disciplinas del saber humano son interpeladas por las profundas interrogantes y los problemas que en el campo de la medicina se presentan al hombre moderno. La teología también ha de responder a tal interpelación. Nos referimos aquí a la donación del cuerpo después de la muerte como un gesto pro vida para muchos necesitados y ofreceremos una fundamentación teológica.

DIOS CREADOR Y SUSTENTADOR DE LA VIDA

Génesis 2:21-29: Muchos creyentes aún no han descubierto que el trasplante es bíblico, esta duda se aclara cuando en el libro de Génesis encontramos: El primer anestesista, el primer cirujano, el primer trasplante, el primer hombre que da de su propio cuerpo para dar vida a otro.

La percepción global de una teología de la creación es que Dios constituyó el universo para el disfrute de los seres humanos. El concepto de creación en la Biblia implica un sentido de responsabilidad derivado de lo siguiente: Si el mundo ha sido creado, debemos cuidarlo como se cuida un hogar, como un jardín donde ha de florecer la vida, y además no somos sus *propietarios*, ni de nuestros cuerpos, somos custodios y administradores. El universo y los demás seres humanos son una oportunidad de Dios, para un disfrute compartido, en la realización histórica de tal oportunidad, es que puede el hombre engrandecer su vida y encontrar su más profundo significado.

Además, desde una perspectiva bíblica resulta patente que la materia misma es buena (pasaje de Génesis: Y vio Dios que era bueno...) (1 Co 10:26-27). Todos los seres humanos derivan su dignidad de haber recibido de parte de Dios el don de la vida. La Biblia es una carta magna donde se celebra ese precioso don, cuya santidad procede de su origen divino.

El ser humano que se ha encontrado a sí mismo, y ya no es un distanciado de Dios, experimenta el estar-en-el-mundo como un sentirse agasajado y regalado, para él, la posesión de sí mismo o de las cosas carece de sentido en tanto que pueden esclavizarle y suplantarle, su ser tiende a una apertura hacia los demás y hacia Dios, y un prerrequisito de su engrandecimiento y expansión es el compartir; tales son las condiciones de Dios.

Si Dios creó nuestras vidas entonces no disponemos de un control último y absoluto sobre ellas. Según el punto de vista judío y cristiano la donación aparecería como una obligación, puesto que ella da una segunda oportunidad a la vida de otro, creado a imagen y semejanza de Dios.

EL HOMBRE CO-CREADOR Y COLABORADOR RESPONSABLE

José Martí dijo que sólo el amor crea. Dios es amor creador. La actualización de lo que significa ser creado a imagen y semejanza de Dios implica convertirse en responsable de alimentar la vida. La Biblia hace patente que Dios comparte su vida con el hombre (soplo de vida —le crea en un acto muy

especial— directamente), le hace un ser responsable, apto para entender y cuidar la creación, y al decir de san Agustín, capaz de Dios.

Este concepto aparece muy claro en el Génesis, pero los temas en la Escritura se van enriqueciendo, y como la Revelación se va dando a través de la experiencia humana, son inseparables en la Biblia la experiencia humana y la voz de Dios. Así este tema es desarrollado posteriormente en el Nuevo Testamento (cita de Cor colaboradores de Dios) y se extiende a la participación del hombre en el proyecto de vida y liberación hecho carne en Jesucristo.

La colaboración del hombre con los demás hombres y con Dios presupone responsabilidad, como un acto enteramente voluntario, en respuesta a las necesidades, expresadas o no, del otro y de la creación; también el respeto implica ausencia de explotación, los demás seres humanos no deben ser objeto de uso o abuso; la libertad es un misterio de tales relaciones.

Por otra parte sin conocimiento el hombre perece (...), el cuidado y la responsabilidad presuponen un profundo conocimiento. Las puertas del conocimiento están abiertas al hombre, incluso hasta lo profundo de Dios (cita Cor). La mayor profundidad y expansión del hombre es el lugar de encuentro con Dios y con la humanidad; en tal sentido puede decirse que conocer implica la transformación de quien conoce.

La ciencia y la empresa tecnológica humanas expresan en sí parte del potencial humano para interactuar con lo creado. La actividad médica es una participación, consciente o no, en tal sentido, su desarrollo es, en principio, legítimo y puede ser un área de profundo significado en cuanto actividad co-creadora del hombre y de Dios. Sanar también significa dar vida y crear.

En el libro de Eclesiástico es posible leer:

Honra al médico porque lo necesitas, pues el Altísimo es quien lo ha hecho. Porque de Dios viene toda medicina, como un regalo que se recibe del Rey. Hijo, cuando estés enfermo no te descuides a ti mismo, antes bien, ruega al Señor y Él te curará... También ellos (los médicos) rogarán al Señor para que les conceda alivio y salud con sus tratamientos.

LA MUERTE COMO DETERIORO DE LA RELACIÓN HOMBRE-DIOS

Tarea compleja es la del hombre al tratar de explicar y comprender la vida; pero mucho más difícil es conocer y hablar con propiedad sobre la muerte, cosa que aún no ha experimentado.

La pregunta sobre qué es la muerte y cuál es su significado es un tema universal y a ella han tratado de responder la literatura antigua y moderna, la moral, la ética, la psicología, las ciencias biológicas en general y muchas otras disciplinas del saber humano.

La Biblia refleja el diálogo entre Dios y el hombre sobre el sentido de la vida y la muerte. ¿Por qué es la muerte? ¿Para qué se muere? ¿De dónde viene la muerte? Son preguntas desarrolladas desde el principio del libro hasta su fin.

Para la Biblia la muerte afecta al hombre total, y es la expresión de la enorme potencia del mal que entró a causa del



Los trasplantes de órganos constituyen uno de los prodigios de la ciencia y la tecnología modernas.

pecado (Ro 5:12). El último enemigo que ha de ser reducido a la nada por Dios (1 Co 15:26). Para el pensamiento teológico cristiano la muerte domina en aquella vida inauténtica vivida en el distanciamiento de Dios y del prójimo, y en tal sentido, la consumación de la misma al final de esta vida, es experimentada como un despojo.

La novedad antropológica del cristianismo radica en la esperanza de una resurrección, entendida como una transformación radical de la persona humana en la unidad esencial de todas sus dimensiones, incluyendo la corporal, lo cual la abre a posibilidades insospechadas. La muerte como cese de la vida biológica y abandono de las coordenadas temporoespaciales de la historia, significa para el cristiano, al decir del teólogo Carl Rhaner, la llegada del hombre ante su Creador momento en que la historia de la libertad humana se presenta ante el misterio absoluto de Dios como bienaventurada plenitud o como juicio. También se ha dicho que tal es el momento en que, por primera vez, se da la posibilidad de una decisión totalmente libre que exprese la totalidad del hombre ante Dios, ante Cristo, ante los demás hombres y ante el universo.

No se puede entender el Nuevo Testamento separado del Antiguo, así como tampoco el Antiguo transparenta toda su plenitud, si no lo escudriñamos desde el Nuevo (pasaje de Jesús en el camino de Emaús).

EL PROYECTO DE VIDA: JESUCRISTO

Jesucristo comienza por asumir la muerte, la desea como un bautizo de fuego, se estremece, suplica al Padre que lo libre de ella, finalmente, la acepta. Se hizo obediente hasta la muerte, y muerte de Cruz. Él asume nuestro pecado y nuestra muerte. Su muerte fue una muerte al pecado, de una vez para siempre; pero la vida que Él vive, la vive para Dios.

Cristo es la vida abundante: El que cree en mí ha pasado de muerte a vida (Cita). El cristiano es aquel que muere con Cristo. Muere con Cristo en el Bautismo. Morimos con Cristo, y resucitamos con Cristo (Ro 14:7).

66 Los trasplantes presentan al hombre la posibilidad de ser un colaborador y co-creador con Dios, pero pueden ser objeto de co-mercialización inescrupulosa, manipulación y deshumanización 99

66 Según el punto de vista cristiano y judío, la donación aparecería como una obligación puesto que da una segunda oportunidad a la vida de otro 99

El cristiano muere a la muerte, pasa de muerte a vida, por eso dice el último libro de la Escritura, el Apocalipsis: «Felices los que mueren en el Señor, ellos reposan para siempre de sus penas». Para el cristiano la muerte no es una pérdida, es una ganancia. (Fil 1:21). Cuando Jesús dijo, *Éste es mi cuerpo y Ésta es mi sangre entregados por ustedes* (1 Co 12:24-27), Él entregó su cuerpo a la comunidad. Esto significa que debemos darnos por otros, morir al pecado, y nacer a la vida eterna (Fil 3:11).

La Redención por Cristo incluye todos los aspectos de la vida humana: el cuerpo viviente, las relaciones sociales, políticas, la actividad científica... Muchas de las herejías con las que tuvo que lidiar la Iglesia primitiva era la incapacidad de aceptar la integralidad de la Redención. Ésta implica una responsabilidad hacia los hombres y el cuidado de la integridad de nuestros cuerpos y de toda la creación.

La Redención significa una victoria fundada en el poder de Dios sobre el mal en todas sus ramificaciones, ella produjo una respuesta en la comunidad de la Iglesia primitiva: repartición de los bienes, provisión para las viudas y los huérfanos, poseer todas las cosas en común, aun entregar la propia vida (2 Ts 6:12; Hch 4:32; 5:1-11; 6:1-8:2). Ninguno vive para sí ni muere para sí (Ro 14:7). El cristiano muere para el Señor así como vivió para Él.

Nos pertenecemos mutuamente, esto deriva del entendimiento de una creación por Dios, y de un proyecto de Vida en Jesucristo abierto a la humanidad, en la perspectiva de la manifestación de la plenitud del Reino de Dios. Sobre estas bases puede hallarse una respuesta teológica al problema de la trasplantología.

LO CORPORAL: SACRAMENTO DEL ENCUENTRO CON DIOS

La actividad médica en general, y de la trasplantología en particular, están dirigidas a la persona total y en un sentido especial a su dimensión corporal. ¿Cómo considera la Biblia tal condición del ser humano? Tal consideración no está exenta de significado.

Para la Biblia todo el hombre es de alguna manera corporal, lo corporal es un sacramento del encuentro con Dios, así en Jesucristo ha quedado patente que el cuerpo constituye el final de los caminos de Dios y del hombre: en Cristo habita la plenitud de la deidad de forma corporal (Col 2:9).

Una concepción unitaria existencial del hombre encontró diversas expresiones en el pensamiento teológico cristiano, una de ellas es la fórmula naturaleza-gracia. Naturaleza es el hombre en cuanto creación, diverso de Dios en sus potencialidades y con sed de infinito en tanto Gracia es la situación del hombre entero insertado en el amor de Dios y polarizado por la respuesta que encuentra en la comunión con Dios, en total libertad y gratuidad. Estas dos situaciones existenciales (naturaleza-gracia) de la misma y única realidad humana, corresponderían a lo que la Biblia, con su sentido hebreo, llamaría el hombre en cuanto carne y el hombre en cuanto espíritu: el hombre-carne es el hombre biológico de los órganos y de los sentidos, es un ser carencial sujeto a las tentaciones y al pecado (Ro 7); es el hombre cerrado en sí mismo, en su orgullo y autocontemplación, en una existencia inauténtica.

El hombre-espíritu es el hombre abierto hacia Dios, hacia valores absolutos, y se entiende a partir de ellos; para el Nuevo Testamento, vivir en el espíritu es vivir una existencia humana nueva sobre el horizonte de las posibilidades reveladas por la Resurrección de Jesús, el Señor, Jesús resucitado vive una existencia corporal totalmente determinada por Dios y en total comunión con la realidad, el hombre carne, indigente e inauténtico se transfigura en hombre cuerpo espiritual, totalmente actualizado en sus posibilidades de comunicación con otros y con la realidad.

La experiencia (el nombre) de una cristiana, que actualmente trabaja en favor de las personas que requieren una donación de órgano, expresa el tipo de relación percibida y realizada por el hombre-espíritu: Yo dije, expresa ella en ocasión del fallecimiento de su esposo, si él no los necesita (esos órganos), él va a tener un nuevo cuerpo.

La eucaristía constituye una celebración del sacrificio de Jesucristo, el dio su cuerpo por nosotros, un cuerpo no desfigurado por el pecado; fue hecho carne de pecado y sacrificado por nosotros. Compartir el propio cuerpo en la muerte parecería ser una decisión profundamente simbólica y espiritual para todo cristiano.

Para el cristiano dar en amor es un acto de la gracia, de gracia recibisteis, dad de gracia. Tal perspectiva de amor en el presente, y la certidumbre de una vida plena y perdurable pueden ser razones suficientes para toda decisión en favor de la vida.

EL AMOR-DONACIÓN

Las enfermedades, el hambre, las grandes privaciones matan cada año a millones de seres humanos, así de mortíferas son las privaciones de amor, ellas desintegran al mundo y la humanidad.

Dios es el dador de la vida. Dios es amor. El amor es un mandato bíblico. Amarás a tu prójimo como a ti mismo. Cristo dejó un mandamiento muy especial cuando dijo a sus seguidores que se amaran como Él les había amado (...). Todas vuestras cosas sean hechas con amor (1 Co 16): Ayudar antes que nosotros a quienes sufren más que nosotros es el sentido de tal mandamiento cristiano. Si amarle como a mí mismo no significa ayudarle antes que a mí mismo cuando está más ne-

cesitado, y si no me obliga a compartir lo que de otra forma no tendría ninguna utilidad, por ejemplo, nuestros órganos, ¿qué sentido puede tener? Tu donación, mi donación, pueden ser únicas e insustituibles para alguien que espera.

En culturas antiguas el dar representaba no sólo al objeto dado sino también al dador. El don simboliza un nuevo vínculo de vida entre personas. Amar en su esencia es entregarse a otro y a los demás. Si no servíos los unos a los otros con amor (Gálatas 5:13): Es la decisión consciente de tu voluntad de ir hacia los otros y entregarte a ellos. Porque de tal manera amó Dios al mundo que ha dado a su hijo unigénito para que todo aquél que en él cree no muera sino que tenga vida eterna (Jn 3:16): Amar no es principalmente dar algo, sino ante todo, darse alguien. Ama más quien más se da. El cumplimiento de la ley es el amor (Rom 13:10): Si amas te das, si te das a los demás te vuelves rico de los demás, de este modo el amor engrandece infinitamente a quien ama, puesto que quien acepta desprenderse de sí mismo descubre a los demás y se une a la humanidad entera.

66 La colaboración del hombre con los demás hombres y con Dios presupone responsabilidad, como un acto enteramente voluntario, en respuesta a las necesidades del otro y de la creación 99

66 Ayudar antes a quienes sufren más que nosotros es el sentido del mandamiento que nos dio Jesús: Amaos unos a otros como yo os he amado 99

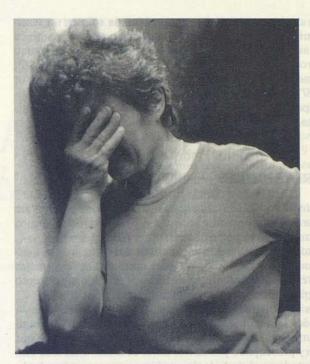
Una de las dimensiones del amor es la solidaridad, el sentimiento humanitario de compasión (1 Co 13). El amor es entrega total, incondicional. En cierta ocasión un cristiano cubano, un hombre sencillo y extraordinario, que ya pasó por esta vida, describió así el amor:

Amor es feliz eternidad, es juventud constante.
Es desprendimiento o darlo todo por lo que amamos.
Es alegría y bondad.
En fin, Amor es lo que llena de bien todo lo creado.

LA DONACIÓN-RECEPCIÓN DE ÓRGANOS

Posiblemente nuestros conocimientos y nuestra conciencia en relación con la donación y recepción de órganos actualmente va en aumento. No hay nada en la Biblia que se oponga a la donación de órganos. La creencia de que nuestros órganos se deben a otros cuando ellos pueden beneficiarse de los mismos, y nosotros ya no, tiene profunda base teológica.

Dar nueva vida significa también sanar, una señal de que el Reino de Dios se encuentra cerca. Un sustento básico del judaísmo es el supremo valor de la vida humana. Un principio establecido de la ley judaica es el derecho del médico a curar y el mandamiento de salvar la vida. Una opinión muy



Las enfermedades, el hambre, las grandes privaciones matan cada año a millones de seres humanos.

respetada modernamente pertenece al Rabbi Unterman, él estableció que las prohibiciones relacionadas con los muertos han de ponerse a un lado si una vida puede ser salvada, un concepto conocido como pikkuack nefesh. Este valor está enraizado en la fe de que los seres humanos son creados a la imagen de Dios.

Una poetisa latinoamericana, Gabriela Mistral, en un hermoso poema sobre el sentido del dar, se refiere a Dios como el-que-da. Dio su hijo para que nosotros vivamos. No es posible ser cristiano digna y fielmente sino como alguien que da. Quizás la imagen de dar no refleja de la mejor forma el profundo sentido de esta dimensión del amor, aplicable también a la donación-recepción de órganos; puede hablarse más bien de Dios como el-que-comparte. Amar es compartir.

Eric Fromm ha considerado la práctica del amor como un poder humano y divino que sólo puede realizarse en la libertad y no en la compulsión, el dar —escribe— no puede dejar de llevar a la vida algo en la otra persona, y eso que hace a la vida se refleja a su vez sobre ella: cuando da verdaderamente no puede dejar de recibir... Dar implica hacer de la otra persona un dador y ambas compartan la alegría de lo que ha creado, algo nace en el acto de dar y las dos personas involucradas se sienten agradecidas a la vida que nace para ambas. En lo que toca específicamente al amor, eso significa que el amor es un poder que produce amor.

¿Qué significa amar y honrar verdaderamente la vida de otras personas? La vida nueva con Cristo produce una entrega sacrificial que puede experimentarse con compasión y alegría. Constituye una serie de oportunidades para llegar a experimentar que el amor es más fuerte que cualquier dolor que podamos atravesar. El sufrimiento de Jesús en la cruz y el amor salvador de Dios en la Resurrección son testimonio de tal fortaleza.

La actitud cristiana básica de dar la propia vida por otros es una celebración de Cristo. Esta reflexión sugiere que la do-

nación de órganos no debe ser considerada sólo en un sentido secular, como un acto de bondad opcional, sino también como una extensión del mismo sacrificio eucarístico, como algo profundamente religioso y aun sacramental (Fil 2:17-18); así como los cristianos son uno en el cuerpo de Cristo (1 Cor 10:16-17) ellos se pertenecerían mutuamente aun en un sentido corporal; si Cristo es un cuerpo y nosotros pertenecemos a Cristo, entonces también nos pertenecemos los unos a los otros.

LOS RECEPTORES

Mateo 25: ¿No son acaso estos pacientes que esperan ser receptores de un órgano que venga a completar sus cuerpos los hermanos más pequeños referidos por Jesucristo?

Nosotros somos receptores, Dios nos donó nuestro ser, también nuestro cuerpo biológico. La Escritura dice: *De gracias recibisteis, dad de gracias*. Ya nos hemos referido al concepto de la gracia en el pensamiento teológico.

La vida de aquellos que tienen la esperanza de recibir la donación de alguno de sus órganos vitales puede ser frágil como una flor. Recordemos al Principito de Antoine de Saint Exupiery preocupado por su flor antes de morir. Esta idea está representada en el símbolo de este Simposio que está grabado en la cubierta de nuestras carpetas. Hay vidas así de frágiles en estos momentos que se mantienen en la esperanza de recibir un gesto solidario. ¿Podrá olvidarlas el cristiano, renunciando a un postrer gesto de amor?

Aquel que está en una lista de espera, con su esperanza en una decisión a favor de la vida, se debate en una lucha contra el tiempo. Su cuenta regresiva está en marcha, cada decisión puede ser el equivalente de una condena fatal para alguien, o una esperanza de ver la salida del sol por nuevos días.

Si al considerar este asunto preguntáramos a Jesucristo: ¿Quién es nuestro prójimo? ¿En qué términos nos recordaría la parábola del buen samaritano?

Dios quiere que todas las personas participen de la salvación por lo cual la donación de órganos no puede ser limitada a otros que comparten la misma fe; así como la Iglesia es un sacramento y un signo para el mundo, de igual manera la donación de órganos debe ser simbólica del propio sacrificio por todas las personas; en tal sentido se ha dicho que no existe tal cosa como un riñón católico, un corazón protestante o un páncreas judío. El deber va más allá de tales fronteras artificiales: no hay ni judío, ni griego, hombre o mujer... (Ga 3: 28, Col 3:11).

No se nos semejan estos pacientes a Lázaro en el contexto de una familia que reclamaba la presencia oportuna de alguien que podía dar la vida, pensamos en Marta y María que reclaman a Jesucristo el que hubiera estado oportunamente presente; meditemos sobre algunos elementos del pasaje:

- El reclamo de las hermanas.
- Jesús lloró —Se conmovió.
- La piedra fue removida.
- La acción de gracias.
- Las ataduras (incapacidad) fueron deshechas (desatadas las manos y los pies).

Dios devolvió la vida.

Dios utilizó a otras personas para remover obstáculos (la piedra), y quitar ataduras (los hombres de ciencia colaborando con Dios). ¿Qué ataduras se requiere desatar para que mu-

66 Amar no es principalmente dar algo, sino ante todo, darse a alguien 99

66 La donación de órganos no debe ser considerada sólo en un sentido secular sino también como algo profundamente religioso y aun sacramental 99

chos Lázaros modernos se levanten de sus lechos? ¿Qué piedras debemos remover para cambiar el hedor de la enfermedad por la fragancia de una nueva vida?

La decisión requiere:

- Información conocimiento. (El hombre perece por falta de conocimiento.)
- Responsabilidad.
- Autoridad.
- Revisión de actitudes.
- Juicio.
- Meditación liberación vida.

Se requiere ser sujeto consciente de las decisiones.

Quien espera un órgano no tiene opciones, la oportunidad de una decisión por la vida puede estar en tus manos o en mis manos. No extinción sino extensión, es una nueva oportunidad de servicio. Se ha dicho que la donación de órganos es un acto moral, pero más que eso debe ser un profundo acto espiritual, como también ha sido señalado.

La literatura ha recogido expresiones frecuentes en familiares de donantes y trasplantados, las cuales se refieren casi invariablemente a estados del espíritu, más que a preocupaciones por detalles técnicos.

Esperanza: Todo ha ido bien y ella se encuentra en la sala de recuperación.

Gratitud: ¿Cómo podemos jamás pagar por lo que hemos recibido?

Fe: Vivimos con algunas nuevas incertidumbres y sin garantías, pero sabemos que pase lo que pase, Dios y otras personas nos están apoyando.

Sacrificio: Ellos nos han dado una vida renovada, al tener la seguridad de haber perdido a su hijo.

Significado y propósito: Al decidir la donación de órganos de mi esposa, no siento más aquel sentimiento completo de total tragedia y pérdida.

Sentido de eternidad: Nuestra pequeña hija era verdaderamente capaz de dar. Estaremos siempre tan orgullosos de ella.

Respeto y dignidad: Él siempre decía que si alguna vez ocurriera algo quería que sus órganos fueran donados. Estoy contenta de recordar aquello.

Paz: Estamos haciendo lo que ella hubiera querido y esto nos inspira a nosotros un buen sentir.

También expresiones de otros estados del espíritu:

Desesperanza: Es posible acaso hacer algo.

Vacío: Teníamos tantos sueños. Nuestras vidas eran tan plenas.

Injusticia: No es justo. Ella era tan joven.

Incertidumbre: No estoy seguro de qué hacer. Nunca hablamos sobre eso.

Rabia: No puedo ni siquiera creer que esto esté ocurriendo y usted me pide que haga una decisión como esa.

Incredulidad como mecanismo de protección: Todo esto parece como una pesadilla.

Sentimiento de profanación: Siento que donar sus órganos es como arrancar una de sus partes, como dejarle incompleta.

CONCLUSIONES

Participar en un evento como este es una oportunidad privilegiada, leer sobre estos temas y debatirlos es, generalmente, un privilegio de países desarrollados o de personas con privilegio de dinero, de salud, de cultura, de educación, de fe... y todo privilegio es una responsabilidad de servicio para el bien de todos. Hay millones de personas que no pueden soñar con estos medios de curación.

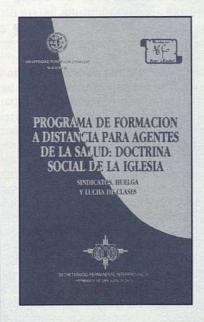
Una comprensión teológica del propio cuerpo es con mucho más comunitaria que individualista y considera lo corporal como una dimensión también redimida y llamada al sacrificio en el contexto social. Nos pertenecemos mutuamente, esto deriva del entendimiento de una creación por Dios, y de un proyecto de Vida en Jesucristo, abierto a la humanidad, en la expectativa de la manifestación plena del Reino de Dios. Sobre estas bases puede hallarse una respuesta teológica al problema de la trasplantología.

Las iglesias como parte de su misión teológica pueden proponer y apoyar un sistema de donación, por ejemplo, de consentimiento presuntivo, u otros; y contribuir al diálogo del público en general en relación con tales sistemas.

En estos tiempos cuando la medicina moderna ha llevado a una interpretación literal del pasaje de Ezequiel: Busquen ustedes un nuevo corazón... ¿por qué han de morir? (Ezequiel 18:31) Y les daré un nuevo corazón y pondré un nuevo espíritu en ustedes, y quitaré de vuestra carne el corazón de piedra y les daré un corazón de carne (Ezequiel 11:19 y 36:26) debemos recordar estas palabras con un profundo sentido espiritual, como es digno de cualquier actividad verdaderamente humanizada, que es decir, cristiana.

El apóstol cubano José Martí ha dicho: «morir es cerrar los ojos para ver mejor» ...esa visión, a la cual él se refiere tan profundamente, no precisa de nuestros órganos sensoriales de la visión, o de unas córneas que, por otro lado, sí pueden dar vista a otros.

El cristiano ha de vivir y ha de partir lleno del Espíritu y ligero de equipaje, aun este cuerpo es excesivo equipaje para un viaje tan especial... este bien puede ser usado por otros viajeros necesitados, les será una ayuda para completar su peregrinar.



CURSOS DE PASTORAL DE LA SALUD Y DOCTRINA SOCIAL DE LA IGLESIA

(por correspondencia)

TEMAS PREPARADOS MUY ESPECIALMENTE PARA AGENTES DE LA PASTORAL Y PROFESIONALES DE LA SALUD

Importe del Curso: 6.000 ptas., que suponen:

- · Envio del material, 6 cuadernos por año (3 de Pastoral de la Salud y 3 de Doctrina Social de la Iglesia).
- · Corrección de los ejercicios.
- Devolución de los ejercicios.

FUNDACIÓN JUAN CIUDAD Cátedra San Juan de Dios

Herreros de Tejada, 3 - Tel. (91) 458 83 02 - 28016 MADRID

7. EXPERIENCIAS CERCANAS A LA MUERTE: ¿VIDA MÁS ALLÁ?

Orlando David García García José Manuel Román Murga Carlos Miguel Notario Castro José Ramón López

Las experiencias cercanas a la muerte han despertado el interés del hombre desde la antigüedad y durante las pasadas décadas la literatura médica ha tomado nota de ellas motivando un renovado interés en las mismas. Existen datos que sugieren la existencia de un mecanismo psicofisiológico de alivio del dolor y de la angustia en el paciente moribundo, tal mecanismo pudiera mediar en parte la semejanza con otros estados. No resulta aceptable una explicación psicologizante. Parecerían interesantes las posibles correlaciones entre datos recientes sobre la función cerebral y las expresiones fenomenológicas descritas. Se hace mención del posible significado de estas experiencias en el horizonte de otras disciplinas, como la teología. No existe en la actualidad una explicación científica aceptada para tales fenómenos, pero ellos pudieran constituir una ventana hacia el conocimiento de una dimensión más profunda del ser humano y de la estructura misma de la realidad. Entre los interrogantes se resalta el interés de una semejanza con las experiencias cumbres descritas por Abraham Maslow, así como lo relacionado con el despliegue de una dimensión transpersonal en el ser humano que desbordaría los límites de una reducción de lo mental o psíquico a un montaje psicofisiológico, supuestamente portador de todo el potencial humano.

LAS EXPERIENCIAS RELATADAS POR MORIBUNDOS

A la pregunta que encabeza este artículo la doctora Elizabeth Kubler-Ross da una respuesta afirmativa. A ella corresponde el mérito de haber sentado una pauta en el desarrollo de las investigaciones científicas sobre la muerte y el morir humanos cuando, en 1969, publicó su libro titulado *On death and dying* (Sobre la muerte y el morir) basado en un estudio de más de 2.000 pacientes en la etapa terminal de sus enfermedades, cáncer en la mayoría de ellos. En el libro se caracterizan cinco fases por las que puede atravesar el paciente



«Hay momentos, y es sólo cuestión de cinco o seis segundos, en los que se siente la presencia de la armonía eterna... durante esos cinco segundos, yo vivo totalmente la existencia humana» (F. Dostoevsky).

moribundo (negación, hostilidad, negociación, depresión y aceptación). Estas fases son variables, pueden presentarse de forma incompleta, o en diferentes secuencias. Con frecuencia, observadores inexpertos pueden haber malinterpretado dichas fases y haberlas considerado más invariables de lo que realmente se pensó al describirlas.

La respuesta afirmativa que hemos mencionado es posible encontrarla en el prólogo de un libro que atrajo la atención del público y de los especialistas en 1975, cuando, un psiquiatra norteamericano, el doctor Raymond A. Moody, publicó el libro *Life after life* (Vida después de la vida) basado en narraciones de 150 pacientes que se refieren a sus experiencias en estados cercanos a la muerte, la mayoría, reanimados después de un paro cardiorrespiratorio.

En el libro se narran vivencias caracterizadas por sensación de salir fuera del cuerpo o de flotar en el aire, desdoblamientos de la conciencia, repetición de escenas de la vida, visiones de la propia muerte, percepciones de imágenes luminosas y de personas ya fallecidas, estados emocionales inefables y otras. Aspectos comunes de los distintos relatos, y el manejo publicitario dado a la obra, podían dejar la impresión en muchos lectores de que se trataba de personas que regresaban a la vida después de haber traspasado el umbral de la muerte. Por otro lado el doctor Moody expresaba que «quisiera desde un principio resaltar que, por razones que luego explicaré, no pretendo dar pruebas de que existe una vida después de la muerte».

66 Estrictamente hablando la muerte es una sola, no existen diferentes tipos de muerte 99

66 Existe abundante conocimiento intuitivo de que en el hombre existe un mecanismo, inducido por el stress, de alivio del dolor y de la angustia (...) que quizás se active únicamente en las situaciones más extremas de la vida 99

Por aquellos años aparecieron también otros relatos, con menos publicidad. Un interesante ejemplo se refiere a la experiencia personal de un médico psiquiatra alemán, Eckart Wiesenhutter, narrada en su libro sobre *Autoexperiencias de muerte*: «Tras un dolor insufrible y una creciente angustia de muerte, experimenté la relajación de ambas sensaciones... una situación de relajación y liberación... una realización espacial. Después de la mencionada transformación pareció de pronto como si me contrajera en un punto, pero a un mismo tiempo me extendiera al infinito y desembocara en él. Decir que con esta experiencia iba unido un sentimiento creciente de liberación y felicidad es expresar en simples palabras lo que, efectivamente, no se puede describir. Las palabras sólo pueden servir de meros indicadores para caminar en una dirección simbólica y, como ellos, no avanzan en la dirección que señalan».

Un teólogo protestante, Johann Christoph Hampe, investigó relatos literarios sobre moribundos antes de escribir la obra *Morir es algo muy distinto. Experiencias con la propia muerte*, y caracterizó, a partir de sus hallazgos, tres momentos fundamentales en la experiencia de la muerte: primero, el yo sale del cuerpo; luego, rinde cuentas de sí mismo en un *panorama de vida*, y, finalmente, se abre y se ensancha.

Otros relatos reflejan vivencias con un contenido desagradable y los que se recogen sobre experiencias similares en pacientes con determinadas afecciones, como el fallo de la función del riñón o el hígado, o durante infecciones generalizadas, hablan mayormente de estados delirantes y vivencias angustiosas

Ante lo mencionado hasta aquí pueden haber surgido ya en la mente del lector interrogantes tales como: ¿Es posible tomar tales relatos como prueba de una existencia más allá de la muerte?

¿Está dentro de los límites de la ciencia moderna una explicación para dichos fenómenos?

ALGUNAS OBSERVACIONES NECESARIAS

Tal vez, lo que argumentemos aquí resulte, en cierta forma, irrelevante para la persona que haya transitado por una de las experiencias mencionadas y el sentido personal e intransferible de las mismas, que permanece más allá de la comunicación verbal, merece un especial respeto.

Conocer, en su sentido más profundo, implica ser transformado por lo que uno conoce. Al parecer un número considerable de personas dan testimonio de que sus vidas han sido profundamente impactadas por tales vivencias. Desde nuestra perspectiva, el nivel de comprensión que sea posible alcanzar no presupone, en ningún caso, haber agotado el conocimiento de estas experiencias.

Es incuestionable la seriedad con que muchas de estas manifestaciones han sido investigadas, así como la abundancia de testimonios, por tanto no se trata de negarlas sino de interpretarlas. ¿Qué significan y qué no significan? Al tratar de acercarnos a una respuesta debemos recordar que tal interrogante pudiera ser tan antigua como la civilización, como lo son también las experiencias e interpretaciones recogidas en la memoria de la humanidad, los ejemplos son abundantes: el libro de los muertos de los tibetanos, el libro de los muertos de los egipcios, relatos de los griegos, como por ejemplo, en *La República*, de Platón, por mencionar algunos.

Comencemos por señalar como un punto muy importante el uso del equívoco término de *muerte clínica*, concepto surgido de la práctica médica y hoy en desuso, que se refiere al tiempo que transcurre desde el comienzo de un paro cardiorrespiratorio y el momento de su recuperación o irreversibilidad y que gracias a las modernas técnicas de reanimación puede alcanzar una duración más o menos prolongada, por ejemplo, decenas de minutos. Estrictamente hablando la muerte es una sola, no existen diferentes tipos de muerte. En otras palabras, la persona en *muerte clínica*, no está muerta, dicho estado es potencialmente reversible. Ninguno de los pacientes entrevistados por Moody estuvo muerto. Esto es aplicable a los relatos recogidos por otros autores. Se trata entonces de experiencias, no de muerte, sino de un particular estado de vida.

Lewis Thomas ya había aludido a observaciones del doctor Osler sobre su propia experiencia y ha citado otras que indican que puede haber un mencanismo fisiológico que en alguna forma alivia al paciente del miedo y de la angustia del morir. La doctora Kubler-Ross escribió: «En algunos pacientes hemos podido predecir la muerte con seguridad, aunque ningún síntoma médico lo denotase. El paciente reacciona a un sistema interior de señales, que le anuncia la cercanía de su muerte. Nosotros podemos percibir tales indicios, sin sa-

ber realmente qué señales psicofisiológicas recibe el enfermo».

Más recientemente se han acumulado las pruebas de abundantes observaciones clínicas, de estudios farmacológicos sobre narcóticos y el descubrimiento de los llamados péptidos opioides. El alivio del dolor durante el stress supone una ventaja adaptativa y ha sido comprobado en investigaciones con animales. Existe fuerte evidencia de un sistema neural modulador del dolor en el cerebro, se conocen algunas de las zonas implicadas en el mismo, y los llamados péptidos opioides son los mejores candidatos a ser considerados como sus principales mensajeros químicos. Señalemos que estas sustancias derivan el nombre de su parentesco bioquímico con sustancias que de antaño son conocidas por sus efectos en el alivio del dolor y como inductoras de alteraciones en los estados de conciencia que guardan similitud con las vivencias narradas por moribundos.

Muchos especialistas posiblemente coincidan en que las reminiscencias de los instantes previos al inicio de inconsciencia son vagas, pero las historias bien estructuradas y coherentes no son típicas en dichos casos 99

66 Los fenómenos experimentados por moribundos se presentan también en muchas otras condiciones donde se altera el estado habitual de la conciencia 99

Existe abundante conocimiento intuitivo de que en el hombre existe un mecanismo, inducido por el stress, de alivio del dolor y de la angustia, y, al igual que en el laboratorio, quizás se active únicamente en las situaciones más extremas y amenazantes para la vida. Es conocido que en muchas ocasiones los soldados heridos en el fragor de una batalla o los atletas lesionados durante una competición niegan haber experimentado dolor.

La literatura médica ha tomado nota de una experiencia narrada por el misionero escocés y explorador del África, David Livingstone, al ser atacado por una fiera: «(...) vi el león justo en el momento de saltar sobre mí. Me encontraba sobre una pequeña elevación... ambos caímos al suelo juntos. Rugiendo horriblemente cerca de mi oído, me sacudió como un perro de presa sacude a una rata. El choque produjo un estupor similar a aquel que parece ser sentido por un ratón después de la primera sacudida de un gato. Produjo una especie de somnolencia en la cual no había sensación de dolor o sentimiento de terror, aunque completamente consciente de lo que estaba sucediendo. Era similar a lo que describen pacientes que se hallan parcialmente bajo la influencia del cloroformo, quienes ven toda la operación pero no sienten la cuchilla. Esta singular condición no era el resultado de ningún proceso mental. La sacudida anuló el miedo, y no permitió la presencia de ninguna sensación de horror al mirar a la bestia alrededor. Este estado peculiar es producido probablemente en todos los animales matados por los carnívoros; y si así es, es una misericordiosa provisión de nuestro benevolente creador para disminuir el dolor de la muerte».

No deben desestimarse objeciones hechas a los estudios sobre experiencias de moribundos en el sentido de haber ignorado aspectos psicológicos y sociológicos capaces de influir en formas no conscientes en el procesamiento que una persona realiza de sus percepciones y estados emocionales. Personas ancianas, enfermas o solitarias que se convierten en foco de la atención de científicos, bien pudieran sentir que sus entrevistas constituyen, quizás, la única oportunidad para autoafirmarse y comprobar que sus experiencias y ellos mismos, son necesarios e interesantes para otras personas. La persona involuntariamente acentuaría según lo que se espera de ella y trataría, en lo posible, de no defraudar a su interlocutor.

Por otra parte muchos especialistas posiblemente coincidan en que las reminiscencias de los instantes previos al inicio del estado de inconsciencia, al producirse un paro cardiorrespiratorio, son vagas, tales como centelleos, zumbido en los oídos, etc., pero las historias bien estructuradas y coherentes no son típicas de dichos casos.

Obviando todas las dificultades referidas a las posibles distorsiones de las vivencias o a la selección de los relatos, restan importantes argumentos en el sentido de explicar las mismas tal como son narradas y recogidas por los investigadores.

SEMEJANZAS CON OTROS ESTADOS

Los fenómenos experimentados por moribundos se presentan también en muchas otras condiciones donde se altera el estado habitual de la conciencia, tales como: el sueño, la sugestión, la meditación, los grados superiores del entrenamiento autógeno, los estados inducidos por drogas alucinógenas como la LSD, alteraciones psiquiátricas como la esquizofrenia, etc. Este punto puede haber hecho surgir en la mente del lector la natural pregunta: Si dichos fenómenos no se entienden como prueba de una vida después de la muerte. ¿Por qué han de entenderse en tal sentido experiencias similares de moribundos?

Una situación particular se refiere a las experiencias de personas totalmente despiertas, en su estado de conciencia habitual, que reciben estímulos en su corteza cerebral durante intervenciones neuroquirregicas las cuales hacen percibir alucinaciones diversas en relación con la zona estimulada. Si se trata de la corteza occipital el paciente puede observar cuadros de figuras luminosas que se desplazan, rostros humanos que emergen, etc. Al estimular la corteza temporal las alucinaciones pueden ser auditivas en forma de voces, sonidos musicales o ruidos diversos, en tanto que la corteza parietal estimulada puede dar lugar a fenómenos de suspensión espacial, sensación de desdoblamiento, extrañeza o multiplicidad de los miembros u otras.

En ocasiones durante una crisis de epilepsia puede una persona vivir experiencias extraordinarias, es conocida la descripción de Dostoevsky en relación con su propia enfermedad: «Hay momentos, y es sólo cuestión de cinco o seis segundos, en los que se siente la presencia de la armonía eterna... durante esos cinco segundos, yo vivo totalmente la existencia humana».

Acerca de lo inhabitual de las manifestaciones debe recordarse también que el cerebro de una persona moribunda se encuentra en estado mórbido por acumulación de sustancias tóxicas o desechos metabólicos, oxigenación deficiente y otras alteraciones que pueden modificar la actividad cerebral.

La persona en tales circunstancias experimenta necesidades psicológicas especiales. Un náufrago pudiera ver una embarcación a partir de un reflejo del agua, lo mismo que un hombre torturado por la sed pudiera ver el preciado líquido en cualquier superficie brillante. Una necesidad intensa, como es conocido, puede distorsionar las percepciones de la realidad, conformando su contenido a la necesidad específica.

¿UNA EXPLICACIÓN PSICOLÓGICA?

Veamos a continuación una explicación psicológica ofrecida por el psicólogo K. Siegel: «Un mecanismo análogo a una computadora de protección en el cerebro impide que el moribundo descubra lo amenazante de su situación, de modo que la conciencia pueda escapar al país de los sueños. Las excitaciones del sistema nervioso central producen sentimientos de euforia, estímulos luminosos extraordinarios, visiones simples y complejas en febril intensidad y rapidez. El sistema nervioso central en caso de cargas extraordinarias, desconecta, sin más, ciertas partes del cerebro, de modo que entre el mundo interior y el mundo exterior se corre una especie de cortina y el moribundo se desliza hacia una dimensión sin espacio ni tiempo, sin pasado ni futuro. En ese punto el cerebro hiperactivo del moribundo produce imágenes del pasado y del futuro y las ordena lo mejor posible en una sucesión coherente, con ayuda de las informaciones que sobre el tema Muerte ha acumulado y considerado relevantes en el curso de su vida».

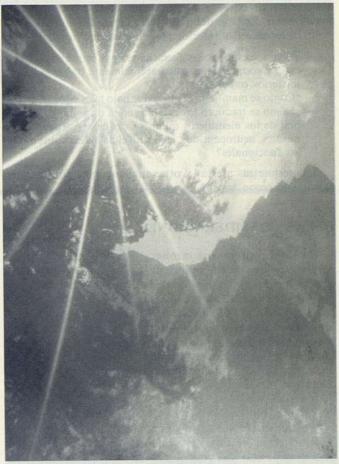
Cabe comentar que en tal punto pudieran darse las condiciones para que la persona escuche, vea o sienta lo que necesita escuchar, ver y sentir, proyectando y combinando experiencias previas.

Debemos advertir sobre el peligro de psicologizar el proceso de morir, tanto al caracterizar las fases como al buscar explicaciones a sus manifestaciones fenomenológicas. Si bien existe una dimensión psicológica de este apasionante problema, debemos recordar en todo momento que la muerte compromete a la totalidad de la persona humana y por tanto no admite tal reduccción.

ALGO MÁS SOBRE LA FUNCIÓN CEREBRAL

¿Es posible correlacionar algunos datos sobre los mecanismos funcionales del cerebro con las expresiones fenomenológicas que estamos considerando?

Hoy en día es un concepto bien fundamentado el que la actividad consciente se alimenta de los productos finales de una interacción y una interconexión de sub-procesos organizados de forma modular, con sub-sistemas múltiples activos a los distintos niveles del sistema nervioso y que estos subsistemas se dedican a la elaboración de informaciones fuera del dominio de la conciencia. Un conocido pionero de estas investigaciones, el doctor Michael S. Gazzaniga, ha descrito la presencia de un mecanismo especial que controla y sintetiza dicha actividad, localizado en el hemisferio cerebral izquierdo y al cual ha denominado el intérprete. Según dicho autor resulta impresionante ver trabajar este sistema bajo rígidas condiciones experimentales. Veamos un ejemplo: a una persona a la cual se le ha realizado, como parte del tratamiento de una epilepsia rebelde, una operación que consiste en el corte de las principales fibras (cuerpo calloso) que comunican ambos hemisferios cerebrales; es posible presentarle, mediante un dispositivo especial, información visual dirigida, de forma exclusiva, al hemisferio cerebral derecho. Por ejemplo, ante la orden visual ríe, el paciente ríe, y si se le pregunta ¿por qué ha reído?, responde: -«Chicos, ustedes vienen aquí y nos examinan cada mes. ¡Qué modo de ganar dinero!».



«Nos hiciste para ti, Señor, y nuestro corazón está inquieto hasta que descanse en ti» (San Agustín).

Un ejemplo de cómo estos sistemas modulares son completamente capaces de producir comportamientos, cambios de humor y actividad cognoscitiva actuando fuera del dominio de la conciencia, es el siguiente: en las mismas condiciones que ya hemos descrito, se presenta a una paciente, imágenes de una película con una secuencia violenta donde una persona echaba a otra a una hoguera. La paciente reacciona de esta manera: «No sé verdaderamente qué he visto; quizás sólo un resplandor blanco. Tal vez árboles, árboles rojos como los del otoño. No sé por qué, pero estoy nerviosa. No me gusta esta habitación, o tal vez es usted quien me pone nerviosa». Después la paciente comentó: «Sé que me gusta el doctor, pero no sé por qué tengo miedo de él». El valor emocional del mensaje ha pasado del hemisferio cerebral derecho al izquierdo. El hemisferio cerebral izquierdo no conoce el origen del cambio pero se ha visto afectado por esta experiencia, él da por sentado que su mundo interpretativo, debe estar relacionado con tal emoción y la misma requiere una explicación.

El hemisferio cerebral izquierdo donde, como hemos señalado, radica el mecanismo del intérprete, utiliza el lenguaje de las palabras y los números, procesa la información mediante una lógica secuencial, es un pensador analítico; en tanto que el hemisferio cerebral derecho utiliza imágenes, formas no verbales, da significado a la totalidad a partir de información fragmentada, maneja las nociones a espaciales y su actividad, menos abstracta, pudiera ser la última en desaparecer bajo determinadas circunstancias. Los fenómenos que hemos considerado se expresan esencialmente en el lenguaje del hemisfe-

rio cerebral derecho, la interpretación dada a los mismos es mayormente función del hemisferio cerebral izquierdo.

Relacionemos lo anterior con el tema que nos ocupa:

- ¿Cómo se expresan las alteraciones de la forma complementaria y cooperada en que habitualmente trabajan los hemisferios cerebrales?
- ¿Cómo se manifiesta el intérprete bajo tales circunstancias?
- ¿Cómo se traducen los cambios en la disponibilidad cerebral de los mensajeros químicos del cerebro (neurotransmisores, neuropéptidos, etc.) a nivel de los distintos módulos funcionales?

Las respuestas a estas y otras interrogantes pudieran ensanchar la comprensión de estos fenómenos.

OTRAS CONSIDERACIONES

Pueden existir muchas razones en relación con el entusiasmo del hombre contemporáneo al interpretar las experiencias de moribundos como pruebas de la perdurabilidad de la vida más allá de la muerte, sobre todo si estas pruebas son presentadas por hombres de ciencia; parecería más seguro y asequible el atesorar una comprensión meramente intelectual, aun cuando pudiera resultar de ella una pseudocerteza, que el camino de la iluminación espiritual, y la ausencia de ésta pudiera expresarse sintomáticamente, no como un deseo de encontrar significado a la muerte, sino como el requerimiento de convertir lo trascendente en algo controlable como escape ante la radicalidad de la muerte y la soledad del morir.

Cabría pensar en un entusiasmo de los teólogos acerca de las experiencias cercanas a la muerte entendidas como prueba directa de una vida eterna, pero en el caso de las experiencias referidas, muchos de ellos muestran rigor y honestidad al no apresurarse a capitalizar con pruebas que, por referirse a experiencias vividas antes de morir y no en una vida eterna después de la muerte, aunque serias y fundamentadas, quizás no tengan lugar en tal sentido, aun cuando no estén exentas de significado humano y espiritual para el aquí y ahora. Al mismo tiempo, se ha dicho que la más profunda verdad del ser humano pudiera ser escuchada en la frase de san Agustín: «Nos hiciste para ti. Señor, y nuestro corazón está inquieto hasta que descanse en ti». Siguiendo la lógica de la misma, es dable a los teólogos, desde su horizonte de conocimientos, pensar en una constitución tal del ser humano que le permitiera avisorar desde cualquiera de las dimensiones que le constituyen, la cercanía de su repatriación. En tal sentido el hecho de que, como hemos mencionado, el ser humano pueda estar equipado con un mecanismo psicofisiológico que alivie la angustia que se suele temer en el morir y que dé cuenta de las veces en que el cadáver de una persona muestra un rostro apacible y liberado, pudiera ser un indicador que apunta hacia nuevos horizontes de vida, como espera, basada, en general en otro orden de experiencias y argumentos, una parte de la humanidad.

LOS INTERROGANTES

Volvamos al inicio, recordemos el libro mencionado del doctor Moody donde su autor comenta: «En ninguno de estos casos se ve uno obligado a admitir que se quebrante siquiera una de las leyes naturales biológicas o fisiológicas». Surge aquí una lógica pregunta: ¿son suficientemente conocidas las le-

yes naturales biológicas o fisiológicas? La respuesta puede resultar obvia.

Consideramos que se impone una palabra de permanente apertura pues aún, como pensará el lector con toda la razón, restan muchas otras interrogantes. Por ejemplo, recordemos lo definido por el psicólogo norteamericano Abraham Maslow como experiencias cumbres, vividas, en ocasiones, después de la curación de una enfermedad, ante el gozo creador de hacer o experimentar el arte, ante la sorpresiva experiencia de descubrimiento conocida por los hombres de ciencia, durante el enamoramiento, etc., experiencias acompañadas de una sensación de revelación, así como una presencia, una fuerza, y un amor que transforman la vida. Éstas y las experiencias de moribundos, a las cuales nos hemos estado refiriendo, comparten muy importantes rasgos en común ante lo cual debemos preguntarnos acerca de cómo es posible tal similitud a partir de estados cerebrales tan diferentes; las experiencias cumbres parecerían representar al ser humano en su punto máximo, en general estados supremos de integración, estados de bienestar y de integridad cerebral extremos en tanto que las experiencias de moribundos ocurren en estados extremos de enfermedad bajo condiciones anómalas de la función cerebral. En otras palabras ¿constituyen muchas de las vivencias de moribundos, experiencias cumbres en el sentido en que A. Maslow las describió? ¿Existe acaso un vínculo esencial profundo entre ambos tipos de vivencias el cual escapa a las nociones de nuestra antropología?

Hay que señalar que desde un punto de vista fisiológico no hay explicación actual de ninguna de estas experiencias y en las mismas puede estar implicada toda la profundidad del ser humano. No es un secreto que los hombres de ciencia se ocupan, aún hoy, de entidades demasiado simples. Nos hemos referido únicamente a experiencias vividas y relatadas por moribundos, pero no hemos mencionado siquiera, por ejemplo, los conocidos testimonios de manifestaciones a distancia correlacionables con el momento en que ha muerto la persona. Así como toda la gama de fenómenos, algunos de ellos bien aceptados como reales (ej., la telepatía) pero ninguno explicado por los conocimientos científicos actuales. Valga citar, solamente, un ejemplo bien documentado. La joven I. G. G. despertó en la madrugada, sobresaltada, los ojos llenos de lágrimas, después de un sueño angustioso, donde percibe la situación agónica de un familiar cercano. En la mañana, lo vivido del sueño y la indisposición resultante le obligan a cambiar su rutina y lo comparte con varias personas. Más tarde recibe la noticia del fallecimiento de una tía, de forma inesperada, después de haber agonizado en la madrugada, a más de 300 km de distancia.

¿Es posible ignorar tales datos? Para muchos, manifestaciones de este tipo imponen una respuesta afirmativa a las siguientes preguntas: ¿Acaso durante estas experiencias ocurre el despliegue de una dimensión transpersonal del ser humano y que lo abre a estados cualitativamente superiores o simplemente latentes? ¿Será que todo el enfoque de la ciencia actual se encuentra atrapado, por razones metodológicas esenciales, en una tendencia a reducir el espíritu a lo mental o psíquico entendido como un montaje psicofisiológico que lleva en sí todo aquello de que es capaz el ser humano?

A la ciencia actual sólo le es dado admitir las interrogantes, por lo que acuden a nuestra mente las palabras atribuidas a Confucio, y que, siendo ya milenarias, mantienen aún perdurable vigencia: Si todavía no conocemos la vida ¿cómo podremos conocer la muerte?

8. A DIOS ROGANDO Y CON EL MAZO DANDO

José Manuel Falcón Martín

Hace unos años, al autor del presente artículo escribía en estas mismas páginas otro bajo el título Salud, dinero y amor. En él desarrollaba su estructura vital al servicio de una historia personal que había tenido que asumir una grave enfermedad que le afectaría por el resto de sus días: una esclerosis múltiple.

Hoy, vuelve a nuestras páginas para releer esta misma historia que, indudablemente, ha cambiado incluso de escenario geográfico, pero en el que la enfermedad

sigue estando presente.

José Manuel Falcón es un hombre joven —38 años—, enfermo. Mas un luchador nato, un inconformista, alguien que desde una silla de ruedas es capaz de tomar decisiones importantes sobre su propia vida. En él la fe, y la cristiana en concreto, no se instala con comodidad. No es por ello éste el relato de un hombre enfermo en el que la misma llena de sentido la densa realidad de enfermedad. Él apuesta por la vida, por el amor, por la justicia, por la dignidad de los hombres y de los pueblos, por la defensa de la naturaleza... Pero no ha llegado a Dios.

Una experiencia fuerte, singular, recia. Quizá sea el prototipo de tantos hombres y mujeres que viven de una forma similar su situación de enfermedad. Y es de agradecer que, desde la impotencia —no puede

escribir-, nos lo haya hecho llegar.

Ser un disminuido físico supone enfrentarse a una vida con más problemas que la gente físicamente normal. Si la disminución afecta a brazos y piernas y te causa otras dificultades, por ejemplo en la respiración, el habla e incluso la vista, la cosa ya se pone muy cuesta arriba. Si, además, careces de familiares que puedan hacerse cargo de los cuidados que necesitas, la cosa es francamente mala. Si no tienes medios económicos para pagar la asistencia que precisas, el futuro es previsiblemente muy negro. Si encima crees que la vida está hecha para saborearla y entiendes que un inválido puede y debe disfrutar de cada momento como cualquiera, la gente comienza a pensar que, además de minusválido, eres un pobre ingenuo.

Yo he debido ser ingenuo gran parte de mi vida. Comencé a enfermar de esclerosis múltiple antes de cumplir los 19 años. La esclerosis múltiple es una enfermedad que afecta al sistema nervioso, bien sea en el cerebro, bien en la médula espinal. Puede provocar síntomas muy variados pero normalmente causa una paralización progresiva, que puede evolucionar por brotes o ataques separados, con remisiones posteriores o bien



El autor de este artículo con su esposa, Ruth, el día de su boda.

producir una degeneración constante y regular. Lo habitual es que esta enfermedad no se presente antes de los 25 años, pero hay bastantes excepciones y parece ser que si aparece en edades tempranas, la evolución es más rápida y más grave.

Aunque se investiga mucho en los países más desarrollados del mundo, la esclerosis múltiple no tiene cura en la actualidad. Afecta a unos dos millones de personas en todo el mundo y a casi treinta mil en España. Dado que es una enfermedad enigmática, de evolución imprevisible y que suele castigar a las personas en una edad crítica de la existencia, existe la Asociación Española de Esclerosis Múltiple, federada a la Asociación Mundial y con sedes locales y regionales en todo el país. Sus fines son promover el estudio e investigación de la enfermedad y, naturalmente, ayudar a los aquejados, sea cual sea su situación.

Después de esta presentación, insisto en lo difícil que es vivir con una disminución física superior al ochenta por ciento, sin muchos medios, y pretendiendo apurar la copa del delicioso licor que es la vida.

Lógicamente, aprendes a seleccionar las amistades en función de sus calidades humanas y de la ayuda que te pueden prestar. Aprendes también que debes hacerte merecedor de su amistad y devolver ese regalo con una actitud inteligente, valiente y generosa. Los amigos soportan tus malos momentos con bastante poca paciencia. Temperamentos autocompasivos o depresivos. Temperamentos coléricos o egoístas. Temperamentos desagradables en suma, suponen el alejamiento de los demás. Suponen que el enfermo acaba quedándose solo con su enfermedad, ignorado por las otras personas y hundiéndose cada vez más en la rabia o en la depresión.

66 Aprendes a hacerte merecedor de la amistad de los tuyos y a devolver ese regalo con actitud inteligente, valiente y generosa 99

Aún en el caso de que el enfermo despliegue toda una batería de virtudes, un carácter maravilloso y una personalidad arrolladoramente simpática, se encontrará que la mayoría de personas están dispuestas a ayudar en ocasiones puntuales y se cansan pronto de las obras de caridad 99

Pero, aun en el caso de que el enfermo despliegue toda una batería de virtudes, un carácter maravilloso y una personalidad arrolladoramente simpática, se encontrará con que la mayoría de las personas están dispuestas a ayudar en ocasiones puntuales y que se cansan pronto de las obras de caridad. Tarde o temprano, el paralítico sólo tiene la alternativa de recluirse en una residencia, normalmente alejada de su ciudad o caer en una institución de caridad, para convivir con personas sin ganas de vivir, con los nervios demasiado alterados y con medios materiales y humanos escasos y precarios.

No es un panorama muy alentador. Pero es lo que hay en España y en muchos países ricos. De los países pobres, ni me atrevo a hablar.

Así las cosas, yo había llegado a los 35 años, como he dicho, paralítico de piernas y brazos. Con grandes dificultades para hablar y con algún trastorno en la vista, por no hablar de problemas menores como estreñimiento o incontinencia urinaria. Afortunadamente, contaba con el amor y la entrega de mi madre adoptiva, con mis ganas de vivir y con un poco de inteligencia. Pero mi madre tenía 50 años más que yo y era la única persona que me acompañaba en todo momento. Una mujer con 85 años, aunque lo intente, difícilmente puede comprar, cocinar, lavar la ropa, fregar los suelos y atender las necesidades de un hijo paralítico que se empeña en levantarse de la cama todos los días y salir a la calle. Una mujer de 85 años suele estar llena de manías, de hipocondría y no siempre tiene un genio estable y bueno. Una mujer

de 85 años, sola en la vida, puede estar llena de amor, pero su cuerpo se agota.

Previendo la negra situación, luchando contra mis depresiones, con el deseo de morir lo antes posible, pensando en el suicidio como única salida, yo había arrastrado la vida hasta los 36 años. Tenía algunos factores a favor: No era ni tonto ni inculto. No era cobarde ni mezquino. Mi carácter sociable me hacía relacionarme fácilmente con la gente y tener buenos amigos.

A la mayoría de los deficientes físicos se les tiene también por tontos, lo que prueba que la estupidez se instala también en la gente físicamente sana. También se instala el paternalismo, que suele ser estúpido. Cierto es que los disminuidos tienen problemas para su educación y que no son muchos los que pasan por la universidad; pero su inteligencia es normal.

También se considera que un paralítico es persona cobarde, egoísta y de mal genio. Es demasiado frecuente que a los impedidos físicamente se les tutele con excesivo paternalismo. Se les cuida como a criaturas frágiles y delicadas. Flaco favor se les hace con este comportamiento. Se vuelven seres inútiles, medrosos e incapaces de desarrollar sus potencialidades. De un disminuido físico se consigue también un disminuido mental inútil, cobarde y egoísta.

También quiero apuntar, aunque parezca que no viene a cuento, que se piensa que un minusválido es incapaz de mantener relaciones sexuales plenas o dar y recibir amor normalmente. En la mayoría de los casos esta suposición carece de fundamento y, por el contrario, los disminuidos físicos y las disminuidas físicas necesitan del amor físico igual o más que el común de las gentes, para sentirse queridos y autoafirmarse como personas.

Durante mis últimos años me preocupé en demostrar a la gente que yo también necesitaba de amor y de sexo. En el capítulo intelectual tenía la suerte de poseer un título universitario y de escribir con frecuencia en periódicos. También escribí tres pequeños libros, lo que me dio fama de persona instruida, a pesar que debía soportar el que me hablaran con voz más alta de lo normal, me repitieran las cosas sin necesidad y me trataran como a persona aquejada de oligofrenia.

Todo eso me sacaba de mis casillas y, cuando tenía la voz potente, procuraba poner en ridículo a la persona que hería mi orgullo. Cuando perdí la voz, me sumía en un silencio desesperado y procuraba evitar a los desconocidos.

Llegué a los 36 años con cuatro huelgas de hambre a las espaldas. La primera duró 42 días. Cuarenta y dos días sin probar bocado y sólo bebiendo agua no se soportan si no estás en una situación desesperada. Un cuerpo sano no se resiente demasiado con un ayuno largo, pero un cuerpo enfermo sufre los embates del hambre. Soporté bastante bien los 42 días de ayuno de la primera huelga. La cuarta huelga de hambre sólo duró cinco días. Menos mal, porque en el último día vomitaba sangre y el corazón latía a ritmo de lambada.

En la primera huelga aprendí que un ayuno no vale para nada si no está acompañado de una publicidad aparatosa. Ayunar y, al mismo tiempo, hacer relaciones públicas, llamar a la prensa y los medios de comunicación, buscar apoyos y procurar entrevistas con los políticos de turno es tarea sobrehumana. Por eso la primera huelga duró 42 días. Mas hubiera sido suicida y, lo que es peor, completamente inútil.

En la segunda huelga me rodeé de un equipo de gente imaginativa y con buenos contactos con los medios de comunicación. Con sólo 10 días de hambre toda España se enteró de los motivos de mi sacrificio. Los políticos de turno me prometieron construir una residencia asistida en Zaragoza, mi ciudad, para solamente cinco enfermos y autogestionada por los propios residentes.

Hizo falta una tercera huelga de hambre, anunciada hasta la muerte como la anterior, para recordar la promesa hecha. En ocho días más de hambre volvieron las promesas. En enero de 1988, se abrió la residencia. En realidad, un apartamento en el que otro gran inválido y yo nos pasábamos las horas viendo la televisión, siempre en compañía de una asistente y con un vigliante por las noches. Para salir fuera debía buscarme la ayuda como siempre lo había hecho. Duré dos meses en aquella cárcel, dirigida por un antiguo fraile de carácter paranoico.

En 1990 pensaba en el suicidio todos los días. Llegué a convencer a un amigo para que me buscara unas setas venenosas, de efecto retardado pero fulminante. Afortunadamente, el amigo vaciló unos meses y eso me hizo considerar otra alternativa.

Me gusta mucho viajar. Conozco toda España y buena parte de Europa. La mayoría de los viajes los he realizado utilizando la silla de ruedas y usando tienda de campaña para pernoctar, pues la economía no daba para más.

He estado en Marruecos en tres ocasiones. Desde la primera vez que visité ese país, pensé que para un pensionista podía ser una buena idea el retirarse a vivir a un país subdesarrollado. En estos países la vida es mucho más barata que en España. Los salarios son muy bajos, lo que permite contratar a empleados por un coste muy inferior a los salarios europeos. La idea, comenzó a rondarme la cabeza, pero existía una dificultad: la mayoría de los países subdesarrollados están situados cerca de los trópicos. Hace un calor tremendo en ellos y las condiciones sanitarias no son demasiado buenas. Por mi enfermedad, yo no soporto el calor. Otros países con el coste de vida muy reducido, como los que fueron o son gobernados por comunistas, suelen ser demasiado fríos, con idiomas difíciles de aprender o complicados para instalarse en ellos.

- 66 Previendo la negra situación, luchando contra mis depresiones, con el deseo de morir lo antes posible, pensando en el suicidio, yo había arrastrado la vida hasta los 36 años 99
- 66 A la mayoría de los deficientes físicos se les tiene por tontos; se les consideran personas cobardes, egoístas y de mal genio 99

Por el momento abandoné la idea de convertirme en un emigrante y me dediqué a hacer huelgas de hambre, reivindicando el derecho del minusválido a una vida digna en su comunidad. Si a un paralítico lo separas de su gente, es fácil suponer que lo conviertes en un ser doblemente marginado.

Lo comprobé con sólo dos meses de estancia en el apartamento-residencia que abrieron tras mi segunda y tercera huelgas. Situado en las afueras de la ciudad, supuso que rompiera mis frecuentes relaciones con los diferentes grupos de amigos con los que trataba.

Cuando salí de la residencia, no encontré la comprensión de muchas personas. Tanto políticos como funcionarios encargados del Área de Bienestar Social aprovecharon la ocasión para declarar que yo no sabía lo que quería y que, en el fondo, sólo buscaba notoriedad a base de actitudes individualistas y tremendistas. Al coro de críticos se unieron muchos supuestos líderes, dirigentes de asociaciones de disminuidos físicos, más preocupados por estar a buenas con los poderosos que por adoptar actitudes combativas. Salí de la residencia con la convicción de que las setas venenosas que mataron al emperador Claudio debían ser exquisitas.

Así las cosas, tuve que cambiar de ayudante una vez más. Para salir todas las mañanas, contrataba a un hombre al que enseñaba a manejar mi cuerpo y pasearme con la silla de ruedas. Por las tardes pagaba la compañía de una chica, para que me pasara hojas de los libros que yo leía y escribiera lo que yo le dictaba, en suma, que hiciera lo que yo no podía, desde sonarme los mocos hasta ponerme una sinfonía en el equipo de música.

- 66 A pesar de tener fama de persona instruida, debía soportar que me hablaran con voz más alta de lo normal, me repitieran las cosas sin necesidad y me trataran como a un oligofrénico 99
- 66 Me dediqué a hacer huelgas de hambre, reivindicando el derecho del minusválido a una vida digna en su comunidad 99

Por las noches, un vecino me acostaba. Cuando no estaba el vecino, no era muy fácil encontrar a otro que lo sustituyera. Un día, el vecino tuvo que abandonar su hogar. Tuve que contratar a otra persona sólo para que me acostara.

Tres horas de compañía por las mañanas. Tres horas de compañía por las tardes. Diez minutos para acostarme y mi madre para llevar todas las cargas de un ama de casa.

Yo no podía pagar sueldos elevados, con lo que mis ayudantes contratados me abandonaban en cuanto conseguían un trabajo mejor. Lo normal era cambiar de ayudante siete u ocho veces por año. No siempre era fácil y, a la incomodidad de enseñar el oficio a cada nuevo empleado, se añadía el riesgo de contratar a personas desconocidas que se metían en casa como si fueran de la familia y, forzosamente, debías confiar en ellas.

Así, una vez más, puse el anuncio en el periódico: «Se necesita ayudante para manejar a un gran disminuido...» de los muchos que acudieron, seleccioné a un inmigrante peruano ilegal, pensando que le sería difícil encontrar trabajo. Quizás yo podría disponer por más tiempo de una persona que, de otro modo, no iba a encontrar un medio de subsistencia.

Hablando con Juan el peruano, volvió a mi cabeza la idea de la emigración. Me contó que en Perú el clima es muy suave, incluso frío por la presencia de los Andes y de una corriente marina fría. Decidí que viajaría a Perú: un país barato, de clima suave y en el que se hablaba castellano. Pero, en seguida descubrí que Perú era un país destrozado por la guerrilla, el narcotráfico y la crisis económica.

Comentando el tema con una buena amiga muy viajera, me sugirió: «¿Por qué no pruebas de ir a Ecuador?».

De Ecuador sólo conocía que la capital es Quito. Comencé a leer todo lo que encontré sobre ese país. Hablé de mi proyecto con todos los que me encontré, con la esperanza de que alguien me diera información de primera mano. También para darme valor y no echarme para atrás, después de decírselo a todo el mundo.

Juan, el peruano, se comprometió a acompañarme. Un matrimonio de amigos se comprometieron a acompañarme si les pagaba un solo billete de ida y vuelta. Sólo quedaba conseguir el dinero para pagar tres billetes de avión y la estancia en un país desconocido.

Por suerte encontré la comprensión de la Consejera de Bienestar Social de la Diputación General de Aragón. Por suerte, yo era persona conocida y prestigiada en mi provincia. Por suerte contaba con la simpatía de muchos disminuidos físicos. Preparé un proyecto y solicité ayudas económicas en muchos lugares. Conseguí una importante subvención del departamento de Bienestar Social, una pequeña ayuda de la asociación de esclerosis múltiple aragonesa. También me ayudó mi madre y yo contaba con algunos ahorros.

66 A la incomodidad de enseñar el oficio a cada nuevo empleado, se añadía el riesgo de contratar personas desconocidas (...) en las que, forzosamente, debías confiar 99

66 Seleccioné a un inmigrante peruano con el que la idea de la emigración volvió a mi cabeza 99

El día 23 de junio de 1991 aterricé en el aeropuerto Mariscal Sucre de Quito, en compañía de Juan, de Fernando y Marimar. La aventura había dado comienzo.

Tres días más tarde estábamos en Cuenca, la tercera ciudad del país, a 2.500 metros de altitud. Comprobé lo que ya había estudiado. Los salarios de Ecuador con los más bajos de Latinoamérica, después de los de Haití. Es un país tranquilo, pese a estar rodeado por Colombia y Perú, ambos países con problemas de guerrilla y narcotraficantes. El clima en las hoyas interandinas es francamente delicioso: un poquito fresco por las noches, lo que está muy bien para dormir y templado por el día, siempre y cuando se permanezca en la sombra. El sol ecuatorial pega duro.

Un país barato, un país tranquilo, con el clima más agradable que he conocido y en el que se habla español... no podía pedir más. Sólo puse en práctica lo que tantos europeos ya habían ensayado, pasando de Inglaterra o Alemania a residir durante su vejez en el Mediterráneo o Canarias. Mi única originalidad era que yo me convertía en emigrante en estado físico completamente inutilizado.

Después de una serie de peripecias, que sería prolijo relatar, me quedé solo en un país poco conocido y a merced de un matrimonio joven que contraté para acompañarme en casa. El hombre me ayudaba por las mañanas y dormía en mi habitación para movilizarme por las noches. Su mujer cocinaba y hacía las faenas de casa. Por la tarde, una chica hacía las funciones de secretaria y acompañante. Para los fines de semana contraté a otra mujer, de forma que el matrimonio que vivía conmigo pudiera descansar de mi presencia. Descansar de mi presencia, puesto que para trabajar no eran demasiado meticulosos.

Me encontré con problemas que no había supuesto. Pensaba que en Ecuador no tendría problemas para encontrar empleados. Deducía yo que si pagaba salarios elevados, para lo que es habitual en el país, no tendría dificultades para conservar a operarios que conmigo vivirían cómodamente y con un futuro asegurado. En España, cambiaba continuamente de ayudantes porque mis salarios sólo suponían un parche para las economías de quienes me ayudaban. En cuanto encontraban un trabajo mejor, lógicamente, se despedían.

En Ecuador, podía pagar un salario elevado y contratar a cinco personas por menos de lo que me costaba una persona en España. Sin embargo, en el país americano me encontré con que la holgazanería, la mezquindad y el latrocinio son más abundantes de lo que cabría suponer. En todas partes cuecen habas, pero descubrí que en un país subdesarrollado se cuecen a calderadas. América Latina ya no es la tierra de provisión a la que emigraban los españoles hasta mediados de este siglo. En las naciones americanas se ha generalizado la corrupción y la ineficacia de los políticos y funcionarios. Fruto de ello es una sociedad en la que los valores tradicionales de trabajo y honradez están francamente devaluados. Lo que importa es conseguir dinero por encima de todo y los primeros en apuntarse a esta práctica son los altos funcionarios e incluso los presidentes de las repúblicas. Casos como el del presidente del Brasil o el de Venezuela o el de Argentina se están generalizando y así le va a Latinoamérica. Donde ahora son pobres, en pocos años serán miserables, como ya ha pasado en África.

Pero vuelvo a mi historia. Descubrí que los países ricos tienen gran parte de culpa de la pobreza de los países del sur. Pero las sociedades del sur se trabajan a pulso su propia pobreza.

Así, me encontré que era yo el que despedía a mis empleados y empleadas, intolerablemente perezosos, mezquinos e incluso ladrones. Llegué a Ecuador con ideas comunistas en la cabeza. Queriendo emular al buen samaritano. Después de un año de estancia en este país he descubierto que la honradez y la solidaridad se encuentran más fácilmente en los países ricos.

66 El día 23 de junio de 1991 aterricé en el aeropuerto Mariscal Sucre de Quito 99

Después de un año de estancia en Ecuador he descubierto que la honradez y la solidaridad se encuentran más fácilmente en los países ricos 99

Con estos pensamientos, contraté a otra mujer para acompañarme durante los fines de semana.

Ruth Reibán, de 29 años de edad y psicóloga en un colegio de niñas. Trabajando conmigo quería ganar un sobresueldo que añadir a su menguado salario.

Ya en el primer día, nos caímos bien. Ella era divorciada y necesitaba tanto como yo, de cariño y compañía. Al segundo fin de semana le dije que pensara en la posibilidad de casarnos. Un par de meses después, éramos novios, aunque con la incomprensión de todos los que nos rodeaban.

Debo tener una mentalidad un tanto ingenua como ya dije. Si en la república ecuatoriana yo era una persona acomodada, con una pensión superior a cualquier sueldo de los que conocía, con cultura y experiencia mucho mayores que las de cualquiera con los que hablaba... ¿Por qué pensaban que yo no podía ser un buen esposo?

Por su parte Ruth tenía que soportar continuos chismes

y comentarios sobre su supuesto interés por el dinero que yo cobraba. Ya sabía que Cuenca es la capital del chisme y la murmuración del Ecuador, pero ya se estaba pasando de castaño

Descubrí también que ser minusválido en un país subdesarrollado es una tragedia incomparablemente peor que ser lo mismo en el primer mundo. Con frecuencia me daban limosna por las calles, pero la limosna es la forma de ocultar la verdadera falta de solidaridad con los necesitados en un país que presume de católico, pero donde la religión es más un culto a la apariencia y al poder que amor por el prójimo.

66 Contraté a otra mujer, Ruth (...) a la que dije que pensara en la posibilidad de casarnos 99

66 Nos casamos el día 11 de septiembre de 1992 99

Ruth y yo nos casamos el 11 de septiembre de 1992. Después de tanta peripecia, vivimos moderadamente felices en un apartamento como nunca hubiera pensado habitar en España. Vivimos en compañía de su hijita de ocho años, una empleada de hogar que, por cierto pertenece al pueblo de los jíbaros (esto lo digo porque suena muy exótico) y la ayuda de un operario por las mañanas y una secretaria por las tardes. Estoy seguro de que en España son pocos los disminuidos físicos que pueden vivir con tantos medios.

Y acabo ya. Resulta difícil hablar de uno mismo y de su experiencia v más cuando se está en mi caso. En algunos momentos parecerá que me autocompadezco. El artículo en su globalidad parecerá obra de un narciso, autocomplacido por el éxito de una aventura que, en principio, parecía descabellada. Sólo he intentado comunicar la experiencia de mi vida. Hace pocos años era un hombre destrozado y sin futuro. Ahora, he recuperado la ilusión por vivir y tengo motivos para ello. Cuando estuve a punto de suicidarme estaba mucho mejor, físicamente, que ahora. Sin embargo, psicológicamente estoy mucho mejor en este país que no aprecio pero que me ha devuelto la esperanza.

He vuelto a comprender que la vida es dura, pero siempre es hermosa. Sólo es necesario crearse ilusiones e intentar mantener la mente ocupada y activa. Muchas veces será necesaria la imaginación y el valor para romper con la rutina, pero no podemos esperar a que otros nos saquen las castañas del fue-

66 Hace pocos años era un hombre destrozado y sin futuro; ahora, he recuperado la ilusión por vivir y tengo motivos para ello 99

66 He vuelto a comprender que la vida es dura pero siempre hermosa 99

go. Se puede exigir la solidaridad de una sociedad cada día más egoísta y olvidadiza de los necesitados, pero también hay que luchar por uno mismo, porque nuestra vida es, en definitiva, responsabilidad nuestra. El refrán español que más me gusta es A Dios rogando y con el mazo dando. A propósito de Dios un enfermo como yo acaba, tarde o temprano, preguntándose por la existencia de lo divino. La primera pregunta, que surge en seguida, es ¿Por qué a mí? ¿Qué he hecho vo para merecer esto?

Pronto te encuentras con personas muy religiosas pero de escaso tacto. Me dijeron que Dios me estaba probando, que yo era un elegido, que en la otra vida tendría mayor recompensa. Otros me dijeron que en esta reencarnación estaba pagando las culpas de mi comportamiento en una reencarnación anterior. En cualquier caso, la primera reacción es maldecir a Dios o negar su existencia. ¿Cómo puede un Padre amoroso y tutelar, castigar tan cruelmente a un hijo? No puedo creer que haya un Dios más inhumano que los hombres.

66 Siento la presencia de lo divino pero, sobre todo, procuro actuar según me dicta mi conciencia 99

66 Dejad a Dios ser Dios pero esforzaos (...) porque Dios ayuda a quienes se ayudan 99

Con el tiempo, cuando las cosas me han ido mejor, también he creído que me he encontrado con demasiadas coincidencias, parecían hablar de un destino o de un Guía que me ayudaba en momentos críticos. Así pues, a veces creo en un Dios personal y a veces creo en un Dios arquitecto del universo, pero sin relación conmigo. En todo caso siento la presencia de lo divino pero, sobre todo, procuro actuar según me dicta mi conciencia, mi responsabilidad. Dejad a Dios ser Dios, pero, ignorantes de su relación con nosotros, esforzaos en dar con el mazo porque, otro refrán español dice que Dios ayuda a los que se ayudan.

PADRE JOSÉ LUIS REDRADO

Secretario del Pontificio Consejo para la Pastoral de Agentes Sanitarios

9. JORNADA MUNDIAL DEL ENFERMO. LOURDES (11-2-93)

«¿RAZONES DE ESTA JORNADA? SENSIBILIZAR, IMPULSAR, AYUDAR, CELEBRAR»

Se ha celebrado por primera vez, a nivel mundial, la Jornada del Enfermo, instituida por el papa Juan Pablo II el 13 de mayo de 1992. Esta Jornada venía celebrándose en diversas naciones, diócesis, iglesias particulares, pero este año 1993, en la festividad de Nuestra Señora de Lourdes, se ha celebrado a nivel de la Iglesia universal.

Para sintetizar el sentido y celebración de esta Jornada, entrevistamos al padre José Luis Redrado, Secretario del Pontificio Consejo para la Pastoral de Agentes Sanitarios. Recogemos también la carta que Su Santidad Juan Pablo II dirigió al cardenal Angelini designándole su representante en esta I Jornada Mundial.

—Padre Redrado ¿por qué esta Jornada Mundial del Enfermo?

Si quisiera resumir en varios infinitivos las razones de esta Jornada, subrayaría los verbos: sensibilizar, impulsar, ayudar, celebrar. Pero, atención: estos infinitivos van dirigidos a todos: a la comunidad cristiana, a los enfermos, a los pastores, a las instituciones religiosas sanitarias, a las autoridades políticas y civiles.

La Jornada del Enfermo quiere ser un toque de atención, un despertar las conciencias, una renovación de estructuras, de atenciones, de cuidados, de políticas sanitarias. Éstas han sido las intenciones del Papa, que el Pontificio Consejo ha apoyado y ha hecho todo lo posible para llevarlas a cumplimiento.

-¿Qué aspectos de interés ha tenido la celebración de esta primera Jornada?

Subrayo el Mensaje del Papa para esta ocasión; quien lo lea con atención encontrará el por qué y para qué celebrarla y cómo celebrarla.

En segundo lugar, el Papa ha querido enviar un delegado especial suyo para celebrar en Lourdes esta primera Jornada y con este signo ha querido dar un relieve significativo a su celebración.

El enviado especial del Santo Padre ha sido el cardenal F. Angelini, presidente del Pontificio Consejo. La Delegación Pontificia, presidida por el cardenal Angelini, estaba compuesta por:

- El padre José Luis Redrado, Secretario del Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios.
- El padre Felice Ruffini, Subsecretario del Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes sanitarios.
- Monseñor Boleslaw Krawczyk, Maestro de Ceremonias Pontificio.



El cardenal F. Angelini fue designado enviado especial por Su Santidad, Juan Pablo II, para la celebración de la I Jornada Mundial del Enfermo en Lourdes.



El padre José Luis Redrado, que en esta foto aparece junto a los Obispos de Tarbes-Lourdes y de Nancy y con el cardenal Angelini, quedó gratamente impresionado con la celebración

- El padre Henry Joulia, capellán de «Notre-Dame de Lourdes» y director del «Bureau de Presse des Sanctuaires».

El gobierno francés envió como representante al Ministro des «Handicapés et accidentés de la vie», monsieur Michel Guillibert.

Han estado también presentes en Lourdes en esta circunstancia los dirigentes de las Federaciones Católicas Internacionales de médicos, enfermeras, farmacéuticos, hospitales católicos, instituciones religiosas sanitarias, Soberana Orden de Malta, O.M.S. Europea, varios Embajadores ante la Santa Sede, Asociaciones de Voluntariado, cerca de mil sacerdotes y numeroso público; según los medios de comunicación social la cifra ha sido de veinticinco mil peregrinos.

-Por lo que veo, la celebración ha sido impresionante.

Sí, impresionante, y es decir, poco. He podido recoger de tantos peregrinos expresiones como éstas: precioso, fabuloso, celebraciones muy bien preparadas, participadas, solemnes, llegaba al interior. La celebración de la Eucaristía en la Basílica de San Pío X ha sido verdaderamente una celebración, una fiesta.



A NUESTRO VENERABLE HERMANO SU EMINENCIA EL CARDENAL FIORENZO ANGELINI

a Jornada Mundial del Enfermo reviste una gran importancia por la particular atención que la Iglesia concede a todos los que sufren por falta de salud. En su interior, a lo largo de los siglos, han surgido multitud de hombres y mujeres que han puesto toda su inteligencia y su talento al servicio de los enfermos y de los necesitados.

Para perpetuar esta entrega en una época como la nuestra en la que la dignidad del hombre se ve a menudo amenazada por nuevas enfermedades, deseamos que esta dignidad sea claramente reconocida y reivindicamos el rango que le es debido en la sociedad.

Por otra parte, queremos reiterar que los que están heridos en sus cuerpos o debilitados por la enfermedad ocupan los primeros puestos en el Misterio de la Salvación, pues son imagen viva de Cristo sufriente y se unen al Misterio de la Redención.

De esta manera, deseamos que estas enseñanzas vayan siendo cada vez más asimiladas y que gocen de una amplia difusión, a pesar de una mentalidad general muy difundida y sistemáticamente opuesta. Por ello, me complace decirle que el 11 de febrero la Jornada Mundial del Enfermo se celebrará en Lourdes, donde tradicionalmente se reúnen tantos enfermos para pedir la salud, por intercesión de su Madre de los Cielos, para manifestar más plenamente, la piedad de colegial y la ternura y soli-

A fin de que esta conmemoración pueda comportar una importancia y una solemnidad especiales, hemos decidido designarle para representar a nuestra Persona. Dirigimos a Vd., Venerable hermano, nuestro pensamiento, dada su larga experiencia de años en este campo.

Dando fe de ello, le designamos, pues, como nuestro Enviado Especial para la Celebración de ese Día. En nombre nuestro y en lugar nuestro, Vd. aportará a los enfermos nuestra solicitud y nuestra piedad mariana. A todos, también, manifestará nuestra benevolencia y nuestro gran deseo de aliviar en ellos toda preocupación y de elevar su alma.

Quisiéramos, finalmente, que conceda ampliamente Nuestra Bendición Apostólica a todos los participantes y a todos los presentes, como prenda de los dones divinos y signo de apaciguamiento de todo dolor.

En Vaticano, 15 de diciembre de 1992, año XV de nuestro Pontificado.

JUAN PABLO II

10. NFORMACIONES

VII Conferencia Internacional: «LAS PERSONAS MINUSVÁLIDAS EN LA SOCIEDAD»

Durante los días del 19 al 21 de noviembre pasado se ha celebrado, en el Aula Pablo VI, del Vaticano, la VII Conferencia Internacional, que estudió el tema: «Las personas minusválidas en la sociedad». Fue organizada por el Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios.

El trasfondo bíblico que guió estas tres intensas jornadas, subrayaba la afirmación paulina que dice: «Vuestros cuerpos son miembros de Cristo» (1 Cor 6, 15).

Los minusválidos ascienden en el mundo a una cifra de más de quinientos millones (40 % de origen genético) víctimas de los modelos de vida y de desarrollo, guerras, accidentes de carretera, de trabajo, de la contaminación atmosférica y de la degradación ambiental. Se trata de un problema social de vastísimas dimensiones; el problema de la calidad de la vida es grave: tanto en el ámbito médico-sanitario, como ético, jurídico, social y político.

En sus intervenciones, el cardenal Angelini subrayó que toda la sociedad debe hacerse *accesible* y afirmó que «una visión clara de la vida y de la dignidad de la persona hará posible que se derriben las barreras arquitectónicas, culturales, psicológicas y morales que existen.

La mitad de las 30.000 instituciones sanitarias católicas que existen en el mundo trabajan al servicio de las personas minusválidas.

Han participado en la Conferencia más de ocho mil quinientas personas procedentes de 99 países. Entre los ponentes, han participado siete Premios Nóbel de la Medicina (Levi Montalcini, Weller, Dulbecco, Gajdusek, Marray, Axerold y Wiese), el Director General de la Organización Mundial de la Salud; noventa científicos y expertos de todas las disciplinas: médicos, investigadores, estudiosos, teólogos y sociólogos.

La Reina de Suecia, Su Majestad Doña Silvia y la Consorte del Presidente de la República del Líbano, señora Mouna Hraoui, han aportado una ponencia a los trabajos de la Conferencia.

Se encontraban presentes muchos ministros y varios ministros de la Sanidad de diferentes países; cuarenta embajadores; algunos responsables de organizaciones gubernamentales; una amplia representación de los países del Este.

Igualmente se contó con la presencia de varios cardenales, arzobispos y obispos, que aportaron comunicaciones muy significativas. También han participado en los trabajos, en el Vaticano, con una intervención, muchas personas minusválidas: hombres y mujeres procedentes de muchos países, todos entusiastas de la Conferencia.

El último día se contó con la presencia de las personas galardonadas con las *Medallas Olímpicas* de minusválidos, acompañadas por el Presidente del CONI.

Como culmen de la Conferencia, el Santo Padre visitó el Aula Pablo VI, impartiendo un discurso a los presentes, en el que afirmó que los minusválidos tienen también derecho a la dignidad que merece todo ser humano y que cuenta con ellos para «explicarle al mundo qué es el amor».



De izquierda a derecha: Padre José Luis Redrado, secretario del Pontificio Consejo de Pastoral Sanitaria;
S.E.M. Barón Albrecht von Boeselager, hospitalario de la Soberana Orden de Malta;
padre Brian O'Donnell, prior General de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios;
doctor Carlyle Guerra de Macedo, director de la Organización Panamericana de la Salud y cardenal Angelini,
presidente del Pontificio Consejo de Pastoral de la Salud.



La Reina Silvia de Suecia, que participó en la Conferencia, pronuncia su ponencia ante un grupo de minusváslidos.

Los medios de comunicación social resaltaron ampliamente el acontecimiento dedicándole interesantes espacios radiotelevisivos y en la prensa.

Durante los trabajos, fueron instaladas en el Aula Pablo VI dos pantallas gigantes para la traducción de las conferencias en el lenguaje de los sordomudos.

La asistencia sanitaria, realizada con gran calidad y compe-

tencia, fue ofrecida por la Soberana Orden Militar de Malta, poniendo a disposición de las personas minusválidas tanto personal como material especializado.

Las Actas de la Conferencia serán publicadas en cuatro lenguas en la Revista *Dolentium Hominum* nº 22 (1/1993), así como en Brasil.

Padre José Luis Redrado

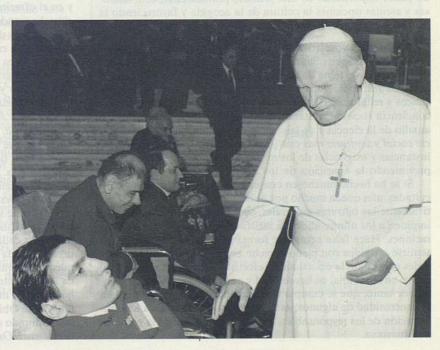
Discurso de Juan Pablo II

«LA MINUSVALÍA NO AFECTA JAMÁS A LA DIGNIDAD DE LA PERSONA NI A SU DERECHO A LA MEJOR CALIDAD DE LA EXISTENCIA»

 Me complace poder dirigir también este año mi saludo a los participantes en la Conferencia Internacional, promovida y preparada por el Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios sobre el tema: «Vuestros miembros son el Cuerpo de Cristo. Los minusválidos en la sociedad».

Esta cita anual de reflexión y de estudio, al mismo tiempo que suscita un creciente interés en los diversos medios sociales, se propone como ocasión de encuentro para un fructífero intercambio de experiencias entre personas dedicadas a la búsqueda de los medios adecuados para la solución de los problemas más graves que afligen a una gran parte del género humano.

Saludo con gratitud a los ilustres huéspedes aquí presentes,



Su Santidad no quiso perder la oportunidad de saludar a las personas minusválidas que participaron en esta Conferencia Internacional.

procedentes de diferentes naciones —científicos, investigadores, médicos, sociólogos, teólogos, estudiosos y agentes sanitarios—, que ofrecen el resultado de sus investigaciones y de sus experiencias, maduradas a través de largos años de esmerada y responsable dedicación.

Saludo, en particular, al señor cardenal Fiorenzo Angelini, activo presidente del Pontifio Consejo y a sus colaboradores, así como a todos los que por diversos títulos han contribuido al éxito de este importante Congreso Internacional.

2. El problema de los minusválidos es común a todos los países. El número de personas portadoras de hándicaps a nivel físico o psíquico es de, aproximadamente, quinientos millones y muchos de ellos, lamentablemente, aún no pueden beneficiarse de los servicios necesarios de ayuda. Especialmente en los países en vías de desarrollo se dan factores de riesgo y graves dificultades de readaptación; es decir, en países donde, según datos autorizados, viven el 85 % de los minusválidos y donde un alto porcentaje de hándicaps, como, por ejemplo, la ceguera, está causada por enfermedades endémicas y por condiciones sanitarias infrahumanas. Los conflictos frecuentes y las calamidades naturales han multiplicado su número. Pienso, especialmente, en los niños, las mujeres y los ancianos, así como en las graves condiciones en las que se encuentran grupos considerables de prófugos y de refugiados minusválidos. También en los países industrializados el número de hándicaps, favorecidos por la difusión de modelos de desarrollo que niegan o desatienden la dignidad de la persona humana, en algunas regiones es elevado y va incluso en aumento. Basta pensar en las importantes consecuencias que se derivan de los accidentes de tráfico, del trabajo no protegido, del abandono de menores. Muchos portadores de hándicaps, que se encuentran frágiles y apesadumbrados por la conciencia de su debilidad, se sienten ignorados en su dificultad y empujados a llevar una vida marginada. La opinión pública, prestando su atención a temas. modas y costumbres muchas veces efímeros, no dedica todo el interés debido a un problema tan grave.

Si embargo, no faltan *iniciativas dignas de admiración* para sensibilizar a la sociedad en relación con estas problemáticas y para sostener a las personas con hándicaps ayudándoles a superar su condición de marginación y para que se integren plenamente en la comunidad. *La legislación de muchas naciones* ha realizado pasos importantes en este sentido, promoviéndo con valerosas y atentas opciones la cultura de la acogida y favoreciendo la progresiva integración social de estas personas.

3. También vosotros, en las lecciones y reflexiones, en el intercambio de experiencias y de opiniones de estas jornadas, habéis estudiado el tema de los minusválidos, profundizando en sus aspectos antropológicos, clínicos, morales, técnicos, sociales, jurídicos y religiosos. Habéis subrayado que, en el contexto de una conciencia social y sanitaria renovada es posible, por medio del auxilio de la ciencia y de la tecnología llevar a cabo una asistencia social y sanitaria mas cualificada, satisfaciendo las diferentes instancias y exigencias de los minusválidos y a menudo también previniendo la aparición de los hándicaps físicos o psíquicos.

Sí se ha hecho mucho en este campo, entre obstáculos y dificultades, aún queda mucho por hacer para que se superen definitivamente las barreras culturales, sociales y arquitectónicas que impiden a los minusválidos la satisfacción de sus legítimas aspiraciones. Hace falta actuar de forma que ellos mismos puedan sentirse acogidos con pleno derecho en la comunidad civil, siéndoles concedida la oportunidad efectiva de desarrollar un papel activo en la familia, en la sociedad y en la Iglesia. No es suficiente, por tanto, que se cumpla una asistencia prudente confiada a la generosidad de algunos; es necesario que se produzca una implicación de los responsables, a diferentes niveles, de la comunidad humana.

4. La legislación internacional reconoce claramente que cada persona humana es sujeto de derechos fundamentales inalienables, inviolables e indivisibles. Cada persona: por lo tanto, también el minusválido. Éste, sin embargo, a causa de su hándicap, puede encontrar dificultades particulares en el ejercicio concreto de tales derechos. Por ello necesita que no se le deje solo. Nadie como el cristiano puede comprender mejor el deber que plantea esta intervención altruista. San Pablo, hablando de la Iglesia en cuanto Cuerpo Místico de Cristo le recuerda precisamente que «si un miembro sufre, todos los miembros sufren con él» (1 Cor 12, 26). Esta revelación ilumina desde lo alto a la sociedad humana y lleva a comprender que dentro de cada estructura social, la solidaridad debe ser el verdadero criterio regulador de las relaciones entre los individuos y los grupos. El hombre, cada ser humano, es siempre digno del máximo respeto y tiene el derecho de expresar plenamente su propia dignidad de persona. En esta óptica, la familia, el Estado, la Iglesia -cada entidad en el ámbito de su propia naturaleza y de sus propios cometidos- están llamados, en sus diferentes articulaciones, a redescubrir la grandeza del hombre y el valor del sufrimiento «presente en el mundo para liberar el amor... para transformar toda la civilización humana en la civilización del amor» (Salvifici doloris, 3).

Se pide, en este sentido, un contributo especial a la familia, al Estado y a la Iglesia —estructuras portadoras de la convivencia humana— a fin de que la cultura de la solidaridad se desarrolle y para que las personas que sufren de hándicap puedan ser auténticos y libres protagonistas de su existencia.

La familia, en primer lugar, ya que ella es el santuario del amor y de la comprensión, está llamada a compartir más que ninguna otra instancia, la condición de los más débiles, a descubrir su papel determinante en la formación del minusválido, para su recuperación física y espiritual y para su inserción social real. Ella constituye el lugar natural de su maduración y de su crecimiento armonioso hacia el equilibrio personal y afectivo que resulta indispendable para la instauración de contactos y relaciones adecuados con los demás.

Una importante tarea concierne al *Estado*, el cual mide su propio nivel de civilización con el *parámetro* del respeto con *el que sabe circundar, entre los miembros de la sociedad, a aquéllos que son más débiles*. Tal respeto se debe expresar en la elaboración y en el ofrecimiento de estrategias de prevención y de rehabilitación, buscando y realizando todos los recorridos posibles de recuperación y de crecimiento humano, promoviendo la integración comunitaria en el pleno respeto de la dignidad de la persona, favoreciendo en el minusválido —como he tenido ocasión de recordar— «la participación en la vida de la sociedad en todas sus dimensiones y a todos los niveles accesibles a sus capacidades: familia, escuela, trabajo, comunidad social, política, religión» (*Enseñanzas de Juan Pablo II*, vol. VII/2, 1984, pág. 398).

La Iglesia, guiada por el ejemplo y las enseñanzas de su Señor, y sin que haya cesado nunca de prodigarse al servicio de los más débiles, tiene el deber y el derecho de intervenir en esta delicada materia. Como ejemplo, baste recordar las no pocas instituciones religiosas masculinas y femeninas, así como las asociaciones de fieles laicos surgidas a lo largo de los siglos con el carisma específico de atender a las personas que sufren de algún tipo de hándicap. Esta atención hacia quien está necesitado de ella debe interpelar cada vez más a toda la comunidad eclesial de tal manera que cada uno y particularmente las personas en dificultad, puedan encontrar una integración plena en la vida de la familia de los creyentes. Renuevo, dirigido a las personas que sufren de hándicap, el mensaje que dirigí durante la Asamblea Especial del Sínodo de Obispos de 1987: «Contamos con vosotros para enseñar al mundo entero qué es el amor» (Mensaje al Pueblo de Dios, n. 13: en L'Osservatore Romano, 30-X-1987, pág. 4).

5. Quisiera también expresar el aprecio y gratitud que, a nuestros ojos, merecen los esfuerzos realizados por la *Organización Mundial de la Salud* (OMS) y por otros organismos de las Naciones Unidas en relación con los trabajos que desde hace varios años están llevando a cabo en este campo para investigar sobre las causas de los hándicaps, por la información y los centros de estudio que se han establecido, por los intercambios interregionales, la coordinación y el desarrollo de los servicios, por la promoción de la readaptación, la educación y la formación profesional del personal sanitario, educativo y socio-asistencial.

Por otro lado dirijo una viva felicitación a la *Organización* de las *Naciones Unidas* por haber proclamado, el pasado 14 de octubre, la «Jornada Internacional de las Personas Minusválidas», estableciendo que se celebre cada año el 3 de diciembre. Se trata de una próvida iniciativa que se une a la «Jornada Mundial del Enfermo» que la Iglesia católica, a partir del próximo 11 de febrero, celebrará anualmente en el día dedicado a Nuestra Señora de Lourdes. Con ella pretende suscitar en los creyentes y en todas las personas sensibles *una más íntima participación en los sufrimientos de cada ser humano*, sin distinción de raza, cultura y religión, y tratando de implicar a la opinión pública, en la medida de las posibilidades, hacia una mayor atención al hombre que sufre para un mayor servicio a la vida.

Además ¿cómo no recordar la aportación dada a esta causa por las Organizaciones no gubernamentales y de categoría, y el maravilloso servicio ofrecido por el voluntariado, con una presencia que en muchos casos se ha revelado determinante para la solución de problemas humanos, incluso a veces muy complejos? Quisiera por tanto rendir homenaje a los numerosos voluntarios que con encomiable espíritu de servicio ofrecen gratuitamente sus recursos, su tiempo, su disponibilidad para acercarse a las necesidades de las personas minusválidas. Les animo de todo corazón a proseguir en su acción, que es un testimonio elocuente de fe y al mismo tiempo experiencia singular de un encuentro directo con Cristo, presente en las personas probadas por la enfermedad (Cf. Mt 25, 40).

- 6. Tampoco quisiera olvidar el papel de la ciencia y de la medicina, llamadas a unir sus esfuerzos para mejorar las condiciones físicas de los minusválidos y ayudarles a crecer en esperanza de recuperación y de activa reinserción social. Científicos, médicos, enfermeros y técnicos, todos están llamados a hacer todo lo posible para humanizar la asistencia terapéutica, sabiendo bien que en las personas portadoras de hándicap las limitaciones físicas y las dificultades psíquicas reclaman una dedicación convergente y responsable por parte de todos.
- 7. Las palabras que traducen el tema de esta Conferencia Internacional —«Vuestros miembros son el Cuerpo de Cristo— no son una expresión retórica, sino una verdad revelada bien precisa (Cf. 1 Cor 6, 15), desde donde se abre la perspectiva de un claro programa de vida. El hándicap, cualquier forma de hándicap, no afecta jamás a la dignidad de la persona ni a su derecho a la mejor calidad de la existencia. Entre otros, lo demuestran los resultados obtenidos en las disciplinas deportivas: al haber sido abiertas también a las personas con hándicap, éstas han ofrecido sus motivos de legítimo y ejemplar orgullo y estos ejercicios se han transformado en celebraciones de auténticos valores de recuperación física y espiritual. Las recientes Olimpíadas de Barcelona han constituido una nueva y espléndida prueba de ello.

«Vosotros sois miembros del Cuerpo de Cristo»: ¡el cuerpo del Resucitado! ¡Este es el fundamento verdadero de una dignidad indestructible! Una dignidad que resiste también al dominio de la muerte. Se ha dicho, en efecto, que «Este nuestro cuerpo co-

rruptible se revestirá de incorruptibilidad; este nuestro cuerpo mortal se revestirá de inmortalidad» (Cf. 1 Cor 15, 52).

Ilustres señoras y señores, en la luminosa prospectiva que la palabra de Dios abre ante los ojos de la fe, dirijo a cada uno una calurosa invitación a perseverar en la dedicación a la noble causa de la promoción de las personas que sufren de hándicap. Que la Virgen Santísima, Estrella de nuestra peregrinación en la tierra, os acompañe y suscite en el ánimo de cada hombre sentimientos de fraternidad, de forma que en el encuentro entre el sufrimiento y el amor surja y se afirme en el mundo el valor supremo de la solidaridad, fuente inextinguible de justicia y de caridad.

Que Dios fecunde con su gracia las orientaciones y los propósitos que se han madurado durante estos días y que descienda sobre todos vosotros aquí presentes y sobre todos cuantos han tomado parte en los trabajos de vuestra Asamblea mi Bendición Apostólica, prenda de una renovada dedicación al servicio del Evangelio de la esperanza.

Congresos ■ Cursos ■ Reuniones ■ Jornadas ■ Conferencias

■ CURSILLOS DE FORMACIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN SOCIAL

Junio y julio de 1993 Salamanca

Curso introductorio Del 21 al 25 de junio

Periodismo escrito. Redacción y diseño Del 21 al 25 de junio

Iniciación a la radio Del 28 de junio al 2 de julio

Iniciación al lenguaje audiovisual: Televisión y vídeo Del 28 de junio al 2 de julio

La comunicación institucional: Publicidad, Departamento de comunicación y Portavoces Del 5 al 9 de julio

Información

Secretariado de la Comisión Episcopal de Medios de Comunicación Social Añastro, 1 28033 MADRID

Tel. (91) 766 55 00 Fax (91) 766 79 81

■ VI CURSILLO BÁSICO DE PERIODISMO

Del 12 al 17 de julio de 1993 Granada

Información

Secretariado de la Comisión Episcopal de Medios de Comunicación Social Añastro, 1 28033 MADRID

Tel. (91) 766 55 00 Fax (91) 766 79 81

PRAXIGEL

Lubricante anti-inflamatorio y antiséptico para exploraciones vaginales y rectales

Indicado en:

- Ginecología
- Digestivo
- Urología
- Sexología









El nuevo Molicare Ultra: más con menos.

El nuevo Molicare Ultra asocia un máximo de

seguridad y comodidad con un mínimo de embalaje. Proporciona más seguridad gracias al aumento del material absorbente donde más se necesita: en la zona de la entrepierna. Se lleva con más comodidad por el nuevo indicador de humedad, unas

tiras más anchas en los cierres adhesivos y por el nuevo diseño de líneas estudiado para una fácil colocación simétrica. Además el nuevo Molicare Ultra se

Talla Contenido P.V.P. C.N. 6.240.-463356 80 uds. 1 (mini) 463364 80 uds. 8.800.-2 (midi) 10.560,-469445 80 uds. (maxi)

presenta con un embalaje ecológico. La

nueva tecnología compact reduce el volumen de los envases en un 40 % frente a los anteriores. Así, el nuevo Molicare Ultra no sólo facilita un cuidado seguro, sino que también preserva el medio ambiente, reduciendo notablemente los residuos

del embalaje. A veces se consigue más con menos. Laboratorios UNITEX-HARTMANN S. A., E-08302 Mataró (Barcelona), Telefax 757.08.23.

Schindler O

Giesa Schindler, S.A.

Dirección Regional Cataluña E-08026 Barcelona. - Mallorca, 606-608 Teléfono: (93) 232 29 13 Telefax: (93) 232 99 17

BLOC FORMS, S.A.

FORMULARIOS EN PAPEL CONTINUO

Polígono Industrial Santa Margarita c. Jiloca, 3 - 08223 TERRASSA (Barcelona) 786 30 61* • Fax. 783 07 27

SERVICIO COMPLETO PARA EL PROFESIONAL Y LA EMPRESA

- LE FABRICAREMOS CUALQUIER IMPRESO PERSONALIZADO QUE NECESITE PARA SU EMPRESA.
- "FACTURAS, RECIBOS, CARTAS, ETC.
- -LE OFRECEMOS LA MAS ALTA' GAMA DE IMPRESOS STANDARDS EN CONTINUO Y DE SERVICIO INMEDIATO.
- Distribuidor oficial del COLEGIO DE HUERFANOS DE HACIENDA

Mod.: 110, 130, 190, 300, 347, 390, ect. Renta: Simplificada, Ordinaria y Patrimonio

Impuesto de Sociedades.

dad Social.

Mod.: TC/1, TC/2, TC/8

Todos los formatos y medidas en etiquetas autoadhesibas.

Distintas medidas y número de hojas

Certificados, I.R.P.F.

Nóminas.

Recibos.

" Papel pautado.

" Impresos para aplicaciones standars

- Y ADEMAS NUESTRO DEPARTAMENTO DE IMPRENTA TRADICIONAL

" SOBRES, TARJETAS, TALONARIOS, ETC.

C/ Entença, 24-26 08015 BARCELONA Tel. (93) 325 04 45* Fax. (93) 426 23 44

DELEGACIÓN BARCELONA DELEGACIÓN TARRAGONA

C/ Pau del Protectorat, 17-19 bjos. n.º 3 43004 TARRAGONA Tel. (977) 21 79 39 / 21 77 66 Fax. (977) 21 49 58

DELEGACIÓN GERONA

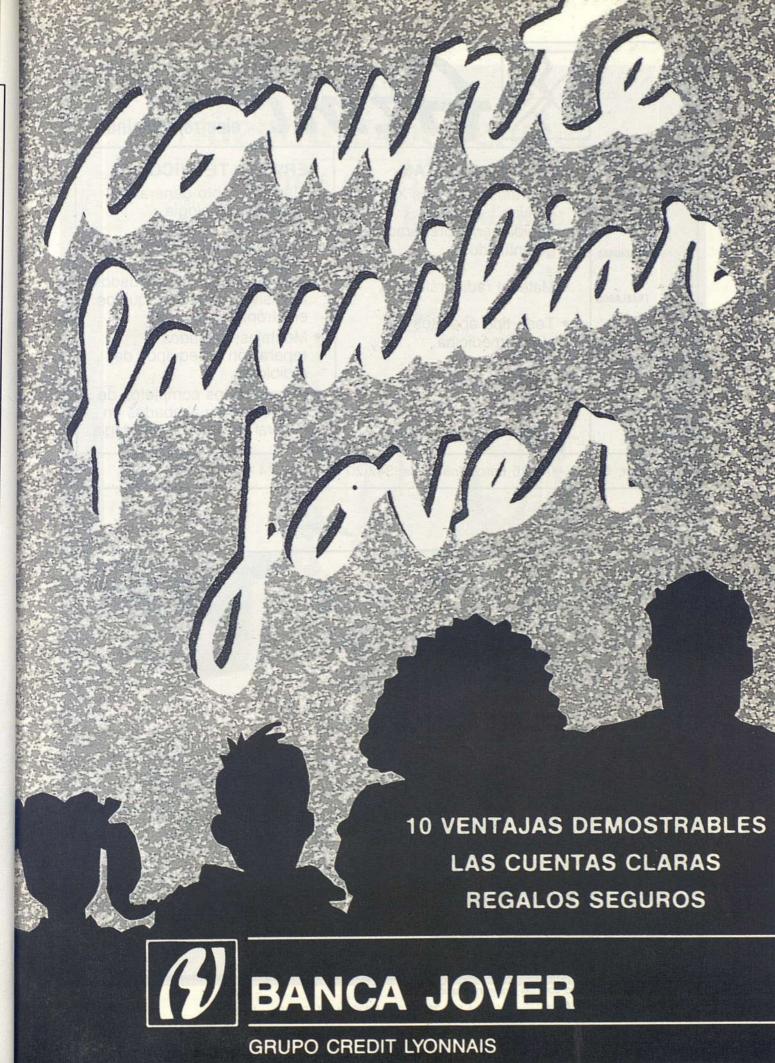
Apart, 176 17820 Banyoles (GIRONA) Tel. (972) 57 39 47 Fax. (972) 57 39 47

DELEGACIÓN MADRID

C/ Emilio Ferrari, 29 **28017 MADRID** Tel. (91) 377 24 89 Fax. (91) 377 33 45

DELEGACIÓN CÓRDOBA

C/ Beatriz Enriquez, 3 Local 1A 14006 CORDOBA TEL. (957) 40 13 97 FAX. (957) 40 13 98





ELECTRONICA MEDICA

SERVICIO VENTAS

RAYOS X

 Aparatos de Ravos X nuevos y usados debidamente preparados y garantizados.

REPARACIONES

Material radiográfico.

TRASLADOS

 Todo tipo aparatos de electromedicina

MANTENIMIENTO

SERVICIO TECNICO

- Mantenimiento general de salas de radiología.
- Reparación de electrocardiógrafos. electroencefalógrafos. bisturís, eléctricos, cuidados intensivos y demás equipos electrónicos.
- Montajes, traslados v reparación de equipos de radiología.
- Presupuestos completos de emplomado y acabados en general de salas de radiología.

Villar, 69 bis - 08026 Barcelona - Tels. 347 20 99 y 347 24 46 - Fax 347 26 99

Si aún no usa Fixomull es porque no conoce sus muchas ventajas

Fixomull es una gasa autoadhesiva, porosa e hipoalérgica. Disponible en distintos anchos para cubrir de una sóla vez, y sin necesidad de esparadrapo, los apósitos post-operatorios de heridas de gran superficie.

> Fixomull cubre grandes zonas post-operatorias permitiendo la transpiración y el paso de las secreciones a través de sus grandes

Fixomull, gracias a su masa adhesiva acrilica no deja residuos, y se retira sin dolor incluso de pieles delicadas. sensibles, o con vello.



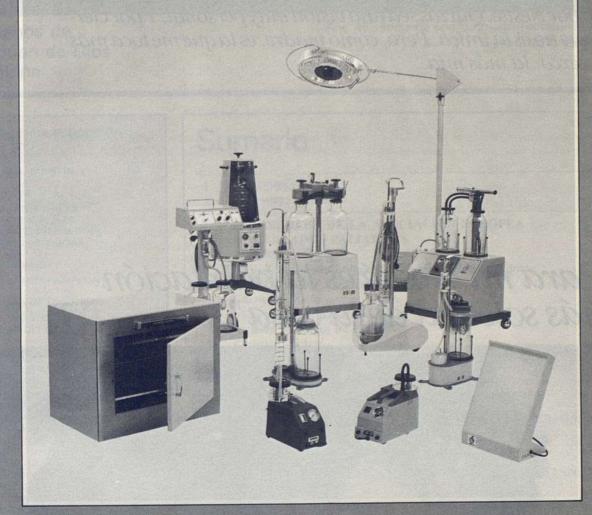


Pida folleto informativo, con más amplia información, a

Beiersdorf SA Pizarro, 95 - Tel. (93) 758 33 00 - 08302 MATARO (Barcelona)

Nuestra Experiencia:

más de 25 años al servicio de la medicina





Progreso, 3-5 - Tel. (93) 334 01 12 - Télex: 54375 ORDI-E - HOSPITALET DE LLOBREGAT. Barcelona

1.ª Empresa Nacional Fabricante de Aspiradores de Uso Médico

Parece un contrasentido no citar la cocina, la mesa, un sabor o un producto al hablar de algo que significa alimentación; pero la imagen que tengo de Nestlé está más unida a mi experiencia como madre que a mi experiencia como ama de casa. Porque son esos minutos después de la papilla, cuando mi bijo descansa al sol, lo que tengo más presente si me preguntan por Nestlé. Quizás sea una visión muy personal. Y por cierto que no es la única. Pero, como madre, es la que me toca más de cerca, la más mía.

"Para mí, Nestlé es la habitación más soleada de la casa"



Nestle algo de todos

Congresos ■ Cursos ■ Reuniones ■ Jornadas ■ Conferencias

V CONGRESO NACIONAL DE ENFERMERÍA, GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA

22, 23 y 24 de abril de 1993 Toledo

Información

Viajes Toledo-Grupo Geyseco Ciudad, 7 45002 TOLEDO Tel. (925) 22 64 53 Fax (925) 21 01 29

SIMPOSIO INTERNACIONAL EDUCACIÓN ESPECIAL Y CALIDAD DE VIDA

23, 24 y 25 de abril de 1993 Barcelona

Información

Instituto Ortopedagógico Niño Dios Dos de Maig, 246 08013 BARCELONA Tel. (93) 456 75 42 Fax (93) 450 44 41

Fundación Blanquerna Cister, 24-34 08022 BARCELONA Tel. (93) 418 95 05 Fax (93) 418 85 27

ADMINISTRACIÓN Y GESTIÓN DE ENFERMERÍA: GESTIÓN DE LA CALIDAD TOTAL

6 y 7 de mayo de 1993 Barcelona

Información

E.U.E. Santa Madrona Escorial, 177 08024 BARCELONA Tel. (93) 285 07 62 Fax (93) 213 09 04

XXV CONGRESO DE LA SOCIEDAD EUROPEA DE GENÉTICA HUMANA

Del 6 al 9 de mayo de 1993 Barcelona

Información

Grupo Geyseco Muntaner, 77 08011 BARCELONA Tel. (93) 453 92 89 Fax (93) 453 24 94

■ III JORNADAS INTERNACIONALES SOBRE AVANCES EN ENDOSCOPIA RESPIRATORIA

Del 27 al 28 de mayo de 1993 Sitges (Barcelona)

Información:

Inter-Congrés València, 333 - 3.º, 1.ª 08009 BARCELONA Tel. (93) 459 35 65 Fax (93) 459 44 68

XIV CONGRESO NACIONAL DE ENFERMERÍA EN CARDIOLOGÍA

3, 4 y 5 de junio de 1993 Sevilla

Información

Colegio Oficial de Enfermería de Sevilla Infanta Luisa de Orleans, 10 41004 SEVILLA Tels. (95) 441 12 11 - 441 13 00 Fax (95) 442 00 04

II JORNADAS DE BIOÉTICA. CONTROVERSIAS BIOÉTICAS EN SITUACIONES LÍMITE

4 y 5 de junio de 1993 Córdoba

Información:

M.ª José Velasco Hospital San Juan de Dios Av. del Brillante, 106 14012 CÓRDOBA Tels. (957) 27 46 00 - 27 00 59 Fax (957) 28 30 10

XVII REUNIÓN DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE PSIQUIATRÍA BIOLÓGICA

Del 16 al 19 de junio de 1993 Salamanca

Información:

Secretaría Grupo Geyseco Facultad de Medicina Universidad de Salamanca Cátedra de Psicología Médica Av. del Campo Charro, s/n. 37005 SALAMANCA Tels. (923) 29 45 38 (91) 323 37 01

Fax (923) 29 45 38 (91) 323 49 36

XV CURSO DE VERANO DE LITURGIA

Del 5 al 10 de julio de 1993 Barcelona

Información

Centro de Pastoral Litúrgica Rivadeneyra, 6 08002 BARCELONA Tel. (93) 302 22 35 Fax (93) 318 42 18

■ CURSOS DE SALUD INTEGRAL-93

Julio, agosto y septiembre 1993 Monasterio de Casbas (Huesca)

Diario de integración personal
26 al 2 julio 31 al 6 agosto
3 al 9 julio 11 al 17 septiembre

Aprender a «ser» y sentirse «bien»
14 al 20 agosto 21 al 27 agosto
Co-escucha. La ayuda mutua a través
de la escucha (Profundización)
4 al 9 septiembre

Vivir con salud y gozar a partir de los 60 años

29 al 4 junio 5 al 11 junio (Profundización) 12 al 17 junio

Talleres de yoga y meditación cristiana para jóvenes 7 al 13 agosto

Información

Hermanos de San Juan de Dios 44120 TERRIENTE (Teruel) Tel. (974) 70 50 62

XXX CONGRESO NACIONAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CIRUGÍA ORTOPÉDICA Y TRAUMATOLOGÍA (SECOT)

Del 5 al 9 de octubre de 1993 Barcelona

Información

Grupo Geyseco Muntaner, 77 08011 BARCELONA Tel. (93) 453 92 89 Fax (93) 453 24 94

XXXVI CURSO INTERNACIONAL DE LEPROLOGÍA PARA MISIONEROS, AUXILIARES SANITARIOS Y TRABAJADORES SOCIALES

Del 18 al 30 de octubre de 1993 Fontilles (Alicante)

Información:

Dr. José Terencio de las Aguas Sanatorio San Francisco de Borja 03791 FONTILLES (Alicante)

■ I CONGRESO DE LA SOCIEDAD DE MEDICINA INTERNA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

4, 5 y 6 de noviembre de 1993 Valencia

Información

Grupo Geyseco Universidad, 4 46002 VALENCIA Tel. (96) 394 36 55 Fax (96) 453 24 94

■ XXX CURSO INTERNACIONAL DE LEPROLOGÍA PARA MÉDICOS

Del 15 al 20 de noviembre de 1993 Fontilles (Alicante)

Información

Dr. José Terencio de las Aguas Sanatorio San Francisco de Borja 03791 FONTILLES (Alicante) APLICACIONES ELÉCTRICAS

ONO 5. a.

EQUIPAMIENTOS ESPECIALES PARA CLÍNICAS Y HOSPITALES

- SEÑALIZACIÓN - TELEFONÍA - INTERCOMUNICACIÓN -

- MEGAFONÍA - BUSCA-PERSONAS - - CIRCUITOS CERRADOS TV -

- RELOJES CONTROL HORARIO Y QUIRÓFANOS -- COMUNICACIÓN PACIENTE-VISITANTE PARA U.C.I. -

Aribau, 146, Pral. – Tels. 218 17 80 - 218 17 86 – BARCELONA-





ESPECIALISTAS EN DIAGNÓSTICO CLÍNICO Y BIOTECNOLOGÍA

- INMUNOLOGIA.
- INMUNOENSAYOS.
- BIOQUIMICA.
- MICROBIOLOGIA.
- INFORMATICA PARA LABORATORIO.
- HEMATOLOGIA
- INDUSTRIA Y MEDIO AMBIENTE.
- ELECTROFORESIS.
- BIOLOGIA CELULAR.

CARLOS ARBOLES, S.A.

FABRICA DE GRIFERIA EQUIPOS DE EMERGENCIA

C. Compositor Navaez, 10 (Polígono Industrial «Can Jordi») Tel. 699 99 29 - Fax 697 32 26 08191 RUBÍ (Barcelona)



DE NUEVO SOMOS LOS PRIMEROS

H. ICO, s.a. es la primera y única que fabrica en España los nuevos biberones con tetina de silicona v una de las pocas en el mundo que dispone de esta alta tecnología.



La teting de silicong «ICO BABY» es lo más avanzado en puericultura:

- Suave y transparente.
- Indeformable y de larga duración.
- Esterilizable por cualquier sistema.
- · Regula el flujo de la leche.

Sin duda, con la nueva tetina de silicona «ICO BABY» nos hemos anticipado al futuro.

Venta Exclusiva Farmacias

H. ICO, s.a. Puerto Príncipe, 68 - 08027 BARCELONA

VACUIRUN

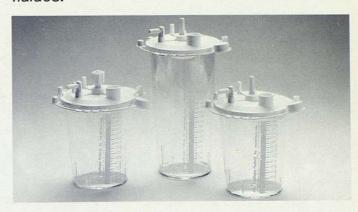
Reguladores de Vacío.



- Control exacto y preciso del vacío.
- Mínimo mantenimiento.
- · Resistente a impactos.
- · Vacuómetro codificado por colores.
- Funcionamiento silencioso.

HAITDI-VAC

Sistema desechable para recolección de fluidos.



- Sistema desechable de cierre hermético, que impide su apertura accidental.
- Dos capacidades: 1.500 ml y 2.400 ml.
- Dos conexiones: Conexión a tubo y conexión diss.
- Válvula seguridad standard.
- · Posibilidad de conexión en tándem.
- Completa gama de accesorios.

ULTRA FLO

Caudalímetros con rotamento de Oxígeno y Aire Medicinal.



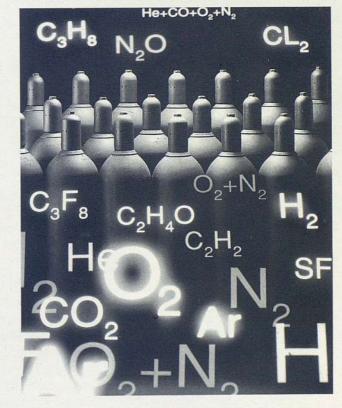
- · Alta precisión.
- · Fácil lectura.

a:

a

- · Gran resistencia.
- Sencillez de manejo.

GASES PUROS Y MEDICINALES AL SERVICIO HOSPITALARIO





Consejo de Ciento, 365 08009 Barcelona, España Tel. (93) 488 26 26 Télex 98042 Fax (93) 487 45 69

BOILEIS OF THE PARTY OF THE PAR

antipirético infantil

Composición: Fórmula por ml:

Excipientes c.s.

Acción: Antipirético, analgésico.

Indicaciones: Estados febriles. Dolor de intensidad leve o moderada.

Posología: La dosificación de APIRETAL GOTAS puede realizars en gotas (4 mg/gota) o en ml (100 mg/ml), mediante el gotero dosificado

Niños: De 0 a 3 meses: 0,4 ml (40 mg), 10 gotas.

De 4 a 11 meses: 0,8 ml (80 mg), 20 gotas.

De 1 a 2 años: 1,2 ml (120 mg).

De 2 a 3 años: 1,6 ml (160 mg).

De 4 a 5 años: 2,4 ml (240 mg).

De 6 a 8 años: 3,2 ml (320 mg). De 9 a 10 años: 4,0 ml (400 mg).

Estas dosis se pueden repetir 4 ó 5 veces al día, sin exceder de un total de 5 dosis en 24 hora. Puede establecerse también un esquema de dosificación de 10 mg/Kg por toma, especialmente en niños menores de 1 año.

La administración del preparado está supeditada a la aparición de los síntomas febrile o dolorosos. A medida que éstos desaparezcan debe suspenderse esta medicación. Se recomienda diluir las gotas con agua, leche o zumo de frutas.

Contraindicaciones: Enfermedades hepáticas.

Precauciones: En pacientes con insuficiencia hepática y/o renal, anemia, afecciones cardíacas o pulmonares, evitar tratamientos prolongados.

No exceder la dosis recomendada.

Efectos secundarios: Hepatotoxicidad con dosis altas o tratamientos prolongados. Ra ramente pueden aparecer erupciones cutáneas y alteraciones hematológicas como neutropenia o leucopenia.

Interacciones: Puede aumentar la toxicidad del cloranfenicol. En caso de tratamiento con anticoagulantes orales se puede administrar ocasionalmente como analgésico de elección.

Intoxicación y tratamiento: La sintomatología por sobredosis incluye mareos, vómitos anorexia y dolor abdominal. Si se ha ingerido una sobredosis (más de 6 gramos en una sola dosis), debe acudirse al hospital aunque no haya síntomas, ya que éstos, muy graves, pueden aparecer varios días después de su ingesta.

El tratamiento incluye, lavado gástrico, administración oral de carbón activado, hemodiálisis y/o administración de acetilcisteína a dosis adecuadas.

Presentación y precio: Frasco con 30 ml. P.V.P. I.V.A. 253 Ptas.

El paracetamol figura en la lista de medicamentos esenciales recomendados por la O.M.S.

DOSIS EXACTA
DE
PARACETAMOL



LABORATORIOS ELIN S.A. Pedro IV, 499. 08020 Barcelona