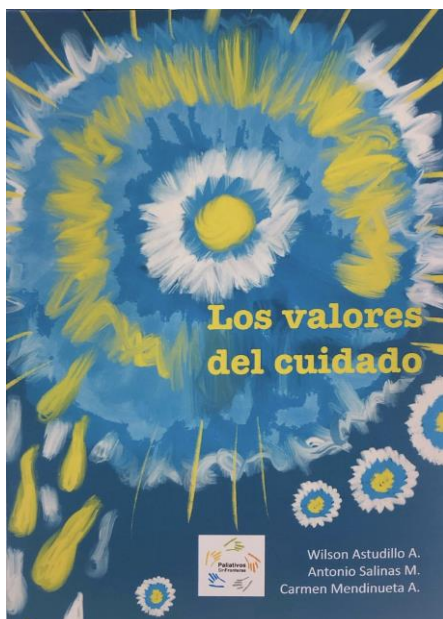


Hemos leído

Wilson Astudillo Alarcón, Antonio Salinas Martín, Carmen Mendinueta Aguirre y Edgar Astudillo Alarcón (Eds.) (2021). *Los valores del cuidado*. San Sebastián: Paliativos sin Fronteras.

Antonio Blanco Mercadé

Doctor en Medicina. Complejo Asistencial Universitario de León



La fragilidad y la dependencia son realidades antropológicas que pueden generar gran desasosiego. Pero, tras la cubierta, el lector descubre un buen trabajo que aborda con trazo cálido, limpio y delicado el cuidado de los enfermos crónicos.

En 1759, Adam Smith comienza *La teoría de los sentimientos morales* con estas palabras: “Por más egoísta que quiera suponerse al hombre, evidentemente hay algunos elementos en su naturaleza que lo hacen interesarse en la suerte de los otros, de tal modo que la felicidad de éstos le es necesaria, aunque de ello nada obtenga, a no ser el placer de presenciarla. De esta naturaleza es la lástima o compasión, emoción que experimentamos ante la miseria ajena” (Smith, 2013). Denominó simpatía a ese sentimiento por el cual un sujeto es

capaz de ponerse en el lugar de otro, aun cuando no obtenga beneficio de ello, lo cual no responde al principio de eficiencia. A partir precisamente de la escuela emotivista del siglo XVIII, surgirá y crecerá la filosofía axiológica, revelándose el mundo de los valores como un firmamento repleto de astros luminosos. La ética consiste precisamente en elegir la mejor conducta capaz de proteger y de promover los valores.

Este libro lleva por título *Los valores del cuidado*, pero el cuidado ya es un valor en sí mismo, un valor intrínseco que se hace imprescindible porque la fragilidad es consustancial a todos los seres humanos. Otros valores están íntimamente ligados a él y, entre todos “los valores del cuidado”, destaca la compasión, que, como ya dijo Smith, consiste en el sentimiento moral de simpatía (o, si se prefiere, de empatía) hacia el que padece, y que muestra la capacidad de identificarse con el semejante que sufre, al punto de sentir que se comparte con él su sufrimiento. La compasión lleva a la fusión emocional con el que padece y es el fundamento moral del cuidado, más allá del

principio de eficiencia. Pero la compasión no es tal si no mueve a actuar a quien la siente, para intentar remediar el sufrimiento compartido. Este es, por tanto, un libro que trata de ética y cuya elaboración ya es de por sí un acto compasivo.

La ONG Paliativos sin Fronteras, que preside Wilson Astudillo, tiene una larga trayectoria en la formación de cuidadores, especialmente en el campo de los cuidados paliativos. Como en obras anteriores de la misma procedencia que este lector ya ha tenido el privilegio de conocer y de comentar a propósito de los cuidados del enfermo en el final de la vida (Blanco, 2018), incluyendo a los niños y adolescentes (Blanco, 2017), en esta también colaboran un gran número de autores (exactamente cincuenta), procedentes de diversas disciplinas y profundamente conocedores de los múltiples aspectos (y valores) del cuidado, lo cual hace que la apropiación del texto aporte nuevas perspectivas al lector. Treinta y ocho son los capítulos, breves y de fácil lectura, que convierten este tratado del cuidado también en un manual de consulta rápida; cada uno de ellos comienza con una interesante cita que invita a la reflexión y finaliza (antes de la consabida bibliografía recomendada) con una serie de “puntos a recordar”, como va siendo costumbre. Esos capítulos se hallan repartidos en cinco secciones y, tras comenzar sentando las “bases de los cuidados” y tratar el tema de “la comunicación” (imprescindible en todo cuanto se refiere a la relación clínica), llega la más extensa de las secciones, dedicada a “el cuidador, su formación y acciones”, en la que se contienen los aspectos técnicos y prácticos de la actividad cuidadora, que es la base de la profesión enfermera, y se aborda con especial detenimiento, por ejemplo, todo lo relacionado con los niños y adolescente, los pacientes oncológicos y los pacientes con demencia, así como la ayuda al bienestar emocional e intelectual y las terapias complementarias, tales como la música y otras artes, el humor, etc., con una mención especial a la narrativa cinematográfica, tratada magistralmente.

Antes de llegar a la quinta y última sección, que está dedicada a “la protección de los cuidadores”, con una parte sobre el voluntariado (algo que no falta nunca en las actuaciones de Paliativos Sin Fronteras), la cuarta sección trata de “los valores del paciente” y resulta crucial, por cuanto forma parte de un libro que se titula *Los valores del cuidado*. Como no podía ser de otro modo, la obra aborda el cuidado en un sentido holístico, atendiendo a todos los aspectos y necesidades que atañen al ser humano: físico, psíquico, social y espiritual. Aquí se descubre un capítulo interesantísimo: “la espiritualidad y la religión”, en el que se afirma con acierto que a menudo se confunden ambos términos y se emplean como sinónimos. Ello genera con frecuencia mucha resistencia en los profesionales y en los propios pacientes, porque aun hoy suele identificarse la espiritualidad con el sentido estrictamente religioso que tuvo en otras épocas y, en un mundo cada vez más secularizado, esa idea de espiritualidad genera rechazo y provoca que no se hable de ello. Como señala Diego Gracia (2013), en el lenguaje axiológico la espiritualidad consiste en el cultivo de los valores espirituales, también llamados personales o culturales, porque son todos los valores que asientan exclusivamente sobre los seres humanos, que son quienes tienen espíritu. Por lo tanto, no solo son espirituales los valores religiosos (lo sagrado...); sino que también lo son, entre otros, los valores lógicos (la verdad...), sociales (la solidaridad...), éticos o morales (lo bueno, lo mejor...) y jurídicos (lo justo...). Todos esos valores son los que dan contenido al término espiritualidad. Otro grupo de valores son los valores vitales (vida, salud, bienestar...) que asientan sobre los seres vivos, en general. Cuando, por ejemplo, nos falta la salud, especialmente en situaciones límite, como son el final de la vida o

cuando uno mismo no es capaz de cubrir sus necesidades básicas de la vida diaria, etc., entonces las cuestiones cotidianas se relativizan, muchas cosas pierden interés y algunas cosas importantes dejan de serlo, pasando a cobrar una importancia especial los valores espirituales, esos que dotan de verdadera identidad a los seres humanos. La dimensión espiritual se agudiza en las situaciones críticas de la vida, como es la enfermedad.

En el tema del cuidado, cuando se habla de satisfacer las necesidades espirituales, además de la confusión entre espiritualidad y religión, otra cosa que ocurre muy a menudo en nuestro medio es la confusión entre religión y moral o ética, debido a que las religiones judía, cristiana y musulmana, son extremadamente moralistas. Mientras que la experiencia moral es la experiencia del deber, la experiencia religiosa es la del don o de la gracia recibida sin merecimiento; esta es la religiosidad intrínseca, basada en la gratitud y en el amor, capaz de proteger de la angustia y del miedo ante la muerte. Al igual que la espiritualidad se tiene y se puede cultivar, incluso no creyendo en la existencia de un ser personal al que se pueda llamar Dios, la religiosidad intrínseca no es privativa de quienes creen en un Dios personal o pertenecen a una iglesia, pues el agradecimiento se puede dirigir hacia el origen de los dones recibidos, sea cual fuere, aunque no se tenga la convicción de cual es. En el capítulo “la espiritualidad y la religión” puede leerse que “También el ateo y el agnóstico pueden tener y poseer una propia espiritualidad [religiosidad] porque también ellos perciben el sentido unitario de su realidad corpórea y la traducen en una vida, en aspiraciones, ideales, valores propios”, lo que sí sería una religiosidad propia, más allá de una filosofía de vida, en opinión discrepante de este lector (de ahí la enmienda que hace entre corchetes, proponiendo sustituir la palabra espiritualidad por religiosidad), según la diferencia establecida entre espiritualidad y religiosidad interna. La religiosidad juega un papel indiscutible en la idea de una existencia trascendente, que adquiere una enorme importancia en las situaciones límite y en el final de la vida. En este sentido sí cabe afirmar que tener la creencia o la convicción (que nunca podrá ser la certeza absoluta) de una vida futura “ayuda al ser humano a superar las conmociones emocionales, la angustia, el horror, la muerte, el absurdo”, tal como se dice también en este libro. Pero existe otra religiosidad, en este caso extrínseca, que se basa en el cumplimiento de reglas, en el miedo y el castigo, y esa religiosidad, que puede llegar a ser impositiva y hasta intolerante con otras opciones de vida buena, genera angustia y no protege del miedo a la muerte. En todo caso, confundir la experiencia religiosa con la experiencia moral es una gran tragedia de la espiritualidad (Gracia, 2013).

La divulgación general de los cuidados entre el voluntariado es muy conveniente, pero el conocimiento y los medios para llevar a cabo unos cuidados profesionales de calidad, incluyendo los cuidados paliativos, deberían estar al alcance de todos los clínicos, sin que fuera preciso recurrir en la mayoría de los casos a profesionales especializados. Hoy por hoy esto no es así, pero hay que lograr que se garantice la igualdad de oportunidades para el acceso a los cuidados que sean necesarios, en términos similares de calidad y de prestaciones. En relación con esto, conviene recordar que cuando alguien pide ayuda para terminar con su vida, la mayor parte de las veces lo hace porque no desea continuar viviendo con un sufrimiento insoportable. En esos casos, la eutanasia es una solución extrema y antes de llegar a ella hay que ofrecer soluciones intermedias que sean capaces de cubrir las necesidades sanitarias o sociales que pueda tener el enfermo. Mientras ello no se consiga, muchas personas indefensas que tengan

un dolor que pueda ser tratado, que estén solas o que supongan una carga elevada para sus familias, pedirán la ayuda para morir. Con eso y todo, en casos excepcionales resultará difícil negar la legitimidad de actos que causen directamente la muerte por motivos humanitarios, cuando el sufrimiento físico, psicológico o espiritual resulte insoportable para el enfermo, en ciertas situaciones irreversibles, en determinadas circunstancias y siempre que sea el propio enfermo quien lo solicite de manera libre y reiterada. El libro *Los valores del cuidado* contribuye decisivamente a aliviar el sufrimiento. Nada más y nada menos.

Bibliografía

Blanco Mercadé, Antonio (2017). Hemos leído. W. Astudillo, I. Astigarraga, A. Salinas, C. Mendinueta, A. Navajas, C. D'Souza y S. Jassal (Eds.) (2015). *Medicina paliativa en niños y adolescentes*. San Sebastián: Paliativos Sin Fronteras: *EIDON*, 47, 184-192.

Blanco Mercadé, Antonio (2018). Hemos leído. W. Astudillo Alarcón, C. Mendinueta Aguirre, E. Astudillo Alarcón (Eds.) (2018). *Medicina paliativa. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Pamplona: EUNSA, Ediciones Universidad de Navarra: *EIDON*, 50, 130-134.

Gracia, Diego (2013). *Construyendo valores*. Madrid: Triacastela.

Smith, Adam (2013). *La teoría de los sentimientos morales*. Madrid: Alianza.

Página web recomendada:

Paliativos Sin Fronteras. www.paliativossinfronteras.org