



Cuidados Paliativos: una mirada a través de la historia

Palliative Care: a look through history

Adriel Herrero Díaz ^{1*}, <https://orcid.org/0000-0002-4016-6553>

Dionis Ruiz Reyes ², <https://orcid.org/0000-0003-3061-1892>

¹ Universidad Ciencias Médicas de Villa Clara. Facultad de Sagua la Grande. Villa Clara. Cuba

² Universidad Ciencias Médicas de Villa Clara. Facultad de Medicina. Villa Clara. Cuba

***Autor para correspondencia:** adriel.hd02@gmail.com

Recibido: 11/09/2023

Aceptado: 03/12/2023

Cómo citar este artículo: Herrero Díaz A, Ruiz Reyes D. Cuidados Paliativos: una mirada a través de la historia. Med. Es. [Internet]. 2024 [citado fecha de acceso]; 4(2). Disponible en: <https://revmedest.sld.cu/index.php/medest/article/view/197>

RESUMEN

Introducción: la especie humana con su surgimiento y posterior desarrollo ha tenido que lidiar con el dolor ante la irrupción de una enfermedad sin cura posible y la sensación de cercanía de la muerte. A través de la historia y en consecuencia con su desarrollo intelectual ha ido perfeccionando esos cuidados, hasta llegar a lo que hoy conocemos como cuidados paliativos.

Objetivo: describir el desarrollo de los cuidados paliativos a través de la historia.

Método: se realizó una revisión bibliográfica actualizada, con relación al tema contando con un total de 14 bibliografías. Se utilizaron artículos científicos en inglés, español y portugués, disponibles en bases de datos como: Scielo, Elsevier y en el motor de búsqueda de Google Académico.

Desarrollo: los cuidados paliativos consisten en la acción terapéutica destinada a mitigar las molestias que causa una enfermedad en la que no es posible un final distinto a la muerte. Su principal objetivo es batallar contra el dolor que sufren los pacientes en etapas terminales. No persiguen prolongar el sufrimiento del paciente, pues su objetivo es aliviar el sufrimiento, basándose en los principios de la bioética.

Conclusiones: a lo largo de la historia y en concordancia con las diferentes culturas y épocas, los cuidados paliativos han sufrido cambios hasta llegar a lo que son hoy en día. Los mismos representan la mejor opción terapéutica ante la eminente llegada de la muerte, constituyendo un alivio al paciente durante la última etapa de su vida.

Palabras clave: Bioética; Cuidados Paliativos; Dolor; Enfermedad, Historia

ABSTRACT

Introduction: the human species with its emergence and subsequent development has had to deal with the pain of the outbreak of a disease with no possible cure and the feeling of closeness to death. Throughout history and consequently with its intellectual development, this care has been perfected, until reaching what we know today as palliative care.

Objective: describe the development of palliative care throughout history.

Method: an updated bibliographic review was carried out in relation to the topic, with a total of 14 bibliographies. Scientific articles in English, Spanish and Portuguese were used, available in databases such as: Scielo, Elsevier and in the Google Scholar search engine.

Development: palliative care consists of therapeutic action aimed at mitigating the discomfort caused by an illness in which an end other than death is not possible. Its main objective is to battle the pain suffered by patients in terminal stages. They do not seek to prolong the patient's suffering,

since their objective is to alleviate suffering, based on the principles of bioethics.

Conclusions: throughout history and in accordance with different cultures and times, palliative care has undergone changes until it reaches what it is today. They represent the best therapeutic option in the face of the imminent arrival of death, providing relief to the patient during the last stage of her life.

Keywords: Bioethics; Palliative Care; Pain; Disease, History

INTRODUCCIÓN

El dolor y enfermedad han sido un binomio lacerante que ha acompañado al hombre a lo largo de toda su historia. La Anestesia y Analgesia son ciencias tan antiguas como la propia humanidad. Etimológicamente *pain*, en inglés, deriva del latín *poena*, que significa castigo y paciente deriva del latín *patior*: el que aguanta o soporta sufrimiento o dolor. Esto ha acompañado la evolución del hombre como especie a lo largo de su historia.⁽¹⁾

La preocupación humana por la muerte se remonta a los orígenes del Homo sapiens, ello representa uno de los principales elementos que nos distingue como seres humanos. La autoconciencia y conciencia de muerte, son producto de un extenso proceso desarrollado durante un amplio período de nuestra historia filogenética.⁽²⁾

El ser humano reacciona ante la irrupción de una enfermedad sin cura posible y la sensación de cercanía de la muerte; generando angustia, miedo y pánico en la mayoría de las ocasiones. A través de la historia su respuesta ante estas situaciones se ha modificado en consecuencia con su desarrollo intelectual; por lo que ha ido perfeccionando los cuidados recibidos por los enfermos, hasta llegar a lo que hoy conocemos como cuidados paliativos (CP). Este es un tema universal que ha generado cuestiones de gran trascendencia y enorme complejidad, dada la encrucijada biológica, cultural, religiosa, estética y ética que conlleva la naturaleza de esta clase de cuidados.^(3, 4)

Los CP se definen como una forma de acción terapéutica destinada a mitigar las molestias, proporcionar el máximo bienestar y confort al paciente terminal, y dar soporte emocional a sus familiares, en las últimas fases de una enfermedad. Vale resaltar que estos cuidados no aspiran a la resolución o curación de la enfermedad.⁽³⁾

El ámbito de influencia de la acción paliativa se encuentra en aquellas situaciones comprometidas en procesos de cronicidad-dolor-muerte y en los mecanismos adoptados para engañar al dolor. Se pretende que el paciente pase el final de sus días con los síntomas controlados (tales como el dolor, las náuseas o la disnea), que transcurran con la máxima dignidad posible, y que se den rodeados de sus seres queridos, en el confort del hogar o en un lugar lo más parecido posible. Los CP ni aceleran ni detienen el proceso de morir. No prolongan la vida y tampoco aceleran la muerte. ⁽⁵⁾

La evolución de los CP tiene un largo recorrido en la historia, con el paso del tiempo, han ido adquiriendo una visión más humanizada, necesitando cada vez más, unos cuidados hacia el enfermo que proporcionen alivio, confort y por consiguiente aumento de calidad de vida, cuando la enfermedad no tiene cura. Es cierto que la idea de unos cuidados humanizados e integrales hacia estos pacientes está cada vez más deseada en la sociedad. ⁽⁶⁾

Los CP cada vez demandan más, un cambio en su aplicación, que adquiera una perspectiva que valore de forma holística e integral todas las necesidades que estos pacientes padecen. Valorando todas las esferas, Bio-Psico-Social-Espiritual tanto del enfermo como de familiares. ⁽⁶⁾

La práctica del cuidado es tan antigua como la existencia de la humanidad. Desde nuestros ancestros, el cuidado ha formado parte de la sociedad, pero a medida que avanza el tiempo, éstos se transforman en otro tipo de necesidades a cubrir. Es necesario poner en contexto la evolución de los CP, hacer un repaso de la historia más reciente respecto en este tipo de asistencia, para poder ver su trayectoria y cómo ha sido la transición hacia este cambio de paradigma. De tal manera que se pueda entender cómo son y cómo han llegado a instaurarse los cuidados paliativos en la actualidad. ^(6, 7)

En la antigüedad, en el siglo IV A.C., no se consideraba ético tratar a los enfermos durante el proceso de muerte. Los médicos tenían miedo de ser castigados por desafiar las leyes de la naturaleza. Más tarde en la época del medievo, con la cultura cristiana, en el siglo XIX no se tenía conocimiento aun para curar la enfermedad, por lo que, el médico tenía una función de cuidador. Tras los avances en el conocimiento, estos empezaron a asumir un papel más autoritario paternalista ya que Los pacientes, ya no estaban de la mano de Dios sino en las suyas. En este punto, los enfermos terminales dejaron de tener importancia médica ya que nada se podía hacer por ellos. ⁽⁶⁾

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en la actualidad se estima que anualmente 40 millones de personas requieren CP. El 78 % son personas

que viven en países de ingreso bajo o medio. Por lo tanto, en la actualidad, a nivel mundial, solo el 14 % de las personas que requieren asistencia paliativa, la reciben. Algunas de las enfermedades que precisan la intervención de cuidados paliativos son neurológicas, oncológicas (34 %). La necesidad de los CP seguirá en aumento como consecuencia de la creciente carga de las enfermedades crónicas no transmisibles y del proceso de envejecimiento poblacional. ^(6, 7)

La necesidad del conocimiento de la historia de la medicina en los estudiantes de las Ciencias Médicas con vista a la formación de profesionales con una vasta cultura general integral, así como la importancia que han adquirido los CP en la actualidad, motivó a los autores a la realización de la presente investigación con el objetivo de describir el desarrollo de los cuidados paliativos a través de la historia.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó una revisión bibliográfica actualizada, con relación al tema. La técnica principal de recolección de la información la constituyó la búsqueda online en las bases de datos de Scielo, Elsevier y el motor de búsqueda de Google Académico. Se seleccionaron un total de 14 artículos atendiendo a su actualidad, ajuste y enfoque del tema. Fueron utilizados métodos del nivel teórico como el de análisis-síntesis para la realización de la introducción y el desarrollo, y el de deducción-inducción para la estructuración de las conclusiones. Se tuvieron en cuenta los aspectos éticos. Se respetaron las bases de los enunciados de materiales citados. No se declaran conflictos éticos.

DESARROLLO

En Occidente a lo largo de su historia, la actitud del hombre frente a la muerte no ha sido siempre la misma, pudiendo diferenciar dos momentos bien distintos en la forma de vivirla y entenderla: uno previo a su institucionalización hospitalaria en la que se solía desarrollar en el domicilio familiar, lo que hacía que hasta los niños estuvieran presentes en este proceso vital; y otro posterior al desarrollo de las primeras estructuras hospitalarias (mediados del siglo XX), en el que el médico asume un papel autoritario y paternalista, pues los pacientes ya no están en manos de Dios, sino en las suyas.⁽⁵⁾

Se considera al Paleolítico como el período más prolongado de la historia del hombre y en el que más lentamente se producen los avances científicos, sociales y culturales. El nomadismo constituía una forma de vida muy poco

propicia para que se desarrollara algo tan poco útil desde la perspectiva de la mentalidad de los pueblos primitivos como los CP. Es más que probable que los hombres primitivos ni siquiera llegaran a concienciarse de la necesidad de esta clase atenciones, dada la corta esperanza de vida y, sumidos como estaban en la supervivencia día a día, el concepto de cronicidad.⁽³⁾

En el contexto de las culturas primitivas representaban una actividad que sobrepasa los límites estrictos de los procesos crónicos incurables. Fue en el marco de las culturas mesolíticas en el que se empezaron a desarrollar los cuidados más cercanos o equivalentes a lo que hoy se entiende por paliativos. La planificación de los CP que requieren, por su propia naturaleza, una ordenación secuencial-ritual del proceso, es probable que no se llevaran a efecto hasta las fases finales del paleolítico (paleolítico superior o reciente 50.000-10.000 A.C).⁽²⁾

En el paleolítico medio, los CP se integran, en muchos casos, en ritos de transición y aún en vida, se escenifican ritos de transición al otro mundo que guiados por el hechicero preparan para el viaje al moribundo según las creencias animistas de cada tribu. En este sentido, los cuidados que podríamos considerar, de alguna forma, equivalentes a los CP se situarían entre la esfera del sistema folk de cuidados (interpretación sobrenatural) y la esfera correspondiente al sistema popular de cuidados (interpretación empírica o de la vida cotidiana).^(3, 5)

Los CP se desarrollan adoptando las formas de los ritos de transición cuando en el paleolítico medio, el hombre toma conciencia del significado de la muerte y comienza el culto a los muertos y las creencias en el más allá. El contexto social y el modus vivendi determinaron la forma de organizar los cuidados paliativos mediante una doble transición: de tribu a familia y de forma de vida nómada a sedentaria. En materia de cuidados paliativos, tanto el sistema folk (interpretación de causas y tratamientos sobrenaturales) cuidados como el popular (interpretación natural y remedios empíricos) se desarrollan en las culturas primitivas y continúan en las civilizaciones antiguas.⁽³⁾

Sin embargo, el nacimiento de sistema profesional de cura y cuidado no aparece hasta el Neolítico en el marco del mundo antiguo, pudiéndose afirmar que ha existido cierta relación entre el desarrollo social, comercial, económico, y tecnológico de las sociedades con el impulso de los CP. Estos forman parte fundamental de la historia de la evolución del ser humano en el mundo, y su conocimiento histórico contribuye a una mayor comprensión del fenómeno en la sociedad actual. La historia cultural y el modelo estructural dialéctico resulta adecuado para estudiar la realidad global de los cuidados paliativos en la

prehistoria y las culturas antiguas, porque busca tanto el significado de las conductas que se ocupan de los cuidados paliativos como las características que fundamentan la motivación de los mismos.^(3, 4, 8)

En la Antigua Grecia (siglos IV y V A.C), la tradición hipocrática recomendaba no tratar con enfermos incurables y terminales, ya que estas enfermedades eran consideradas castigos divinos, y al tratarlas se podía desafiar a los dioses, que así habían castigado al mortal.^(5, 8)

No hay datos que indiquen que en la medicina hipocrática existiera algún tipo de asistencia especializada destinada a los enfermos moribundos. Varios siglos después, el emperador Constantino, influenciado por su madre Santa Elena, legaliza la religión cristiana con el Edicto de Milán (año 313), y empiezan así a aparecer instituciones cristianas inspiradas en los principios de caridad evangélica, a las que se les dio el nombre de hospitales y hospicios. La versión griega de lo mismo fue el xenodochium, y bajo ambos nombres (hospitium o xenodochium) fueron apareciendo primero en el territorio bizantino, luego en Roma, y finalmente a lo largo de toda Europa.^(5, 9)

En la Edad Media, empiezan a proliferar los hospicios por toda Europa. Inicialmente fueron lugares de acogida para peregrinos, a los que se acudía en busca de comida y alojamiento, motivo por el cual se situaban en rutas muy transitadas, tales como el Camino de Santiago en España (el Hospital de San Marcos en León, la Abadía de Samos en Orense, o el Castillo de los Templarios en Ponferrada, León). Su finalidad inicial era por tanto caritativa, y no curativa.⁽⁵⁾

Pero estos peregrinos venían en ocasiones enfermos o moribundos, por lo que empezaron así a dar una cierta asistencia sanitaria. Aquí se les cuidaba como se podía, pero como la ciencia no estaba avanzada y no abundaban los recursos terapéuticos, aunque curarles era el primer objetivo, muchos morían sin remedio, y lo único que se podía hacer con ellos era proporcionarles los máximos cuidados hasta su muerte, incidiendo sobre todo en una ayuda espiritual. Se enfocaban más en lo caritativo que en lo curativo; no eran lugares enfocados sólo para los moribundos.^(5, 10)

En Europa, desde el siglo IV, existieron instituciones cristianas y fue en el periodo de Constantino donde se les da el nombre de hospitales y hospicios. En Roma, Fabiola, una discípula de San Jerónimo, funda el primer hospital en el año 400 con el fin de atender a todos los peregrinos que llegaban a Ostia, puerto de Roma, que recibía gente de África, Asia y el Este. En el siglo XII San

Bernardo ya utilizaba la palabra hospice para señalar el lugar donde llegaban los peregrinos. ⁽¹⁰⁾

San Vicente de Paúl, entre 1581 a 1660, crea hospicios en toda Francia destinados a gente de escasos recursos económicos. Alrededor del siglo IV aparece la primera de muchas instituciones cristianas bajo ambos nombres, hospitium o xenodochium, primero en el territorio bizantino, luego en Roma y finalmente a lo largo de Europa. La mayoría de los hospicios tuvieron un fin bastante abrupto con la llegada de la Reforma. ⁽¹¹⁾

Hasta el siglo XIX, el alivio del síntoma fue la tarea principal del tratamiento médico, ya que las enfermedades evolucionaban siguiendo su historia natural. Los médicos franceses Bérard y Gubler resumían el papel de la medicina hasta ese momento: curar pocas veces, aliviar a menudo, consolar siempre. La medicina del siglo XX impulsada por el avance científico y técnico, se fue consolidando como una disciplina más resolutiva, concentrando sus esfuerzos en descubrir las causas y curar enfermedades. Para el hombre posmoderno rige un estilo de muerte prohibida, oculta, escamoteada; se reprueban las manifestaciones de duelo y los lutos van desapareciendo a medida que se pone la esperanza en que el progreso de la ciencia cure a la especie de todo mal. ^(2, 3, 4)

En el siglo XII, San Bernardo de Claraval (1090-1153), monje cisterciense francés, habla de los Hospice como lugares para los peregrinos. Posteriormente, San Vicente de Paul (1581-1660), promueve la creación de numerosos hospicios por toda Francia para atender a gente con escasos recursos económicos. Además funda dos Congregaciones: la Congregación de los Sacerdotes de la Misión en el año 1624, también conocida como los Padres Paúles o Lazaristas, dedicada al trabajo con personas pobres del campo de los alrededores de París, ayudándoles a obtener comida y vestido, y la Orden de las Hijas de la Caridad en el año 1633, con la ayuda de Santa Luisa de Marillac. ^(4, 5)

Esta última asociación seglar, estableció un programa de preparación que duraba cinco años, basado en la experiencia hospitalaria y en visitas domiciliarias. La labor con pobres y enfermos desarrollada por las Hijas de la Caridad en el mundo católico, fue imitada en el siglo XIX por los protestantes. El pastor protestante Teodor Fliedner (1800-1864) y su esposa Frederika Munster, fundan una sociedad de enfermeras visitadoras (las Diaconisas de Kaiserwerth), y crean un pequeño hospital en Kaiserwerth (Prusia), que es considerado como el primer Hospice protestante. ^(2, 5)

La primera vez que la palabra Hospice se refiere a un lugar dedicado al cuidado del moribundo, no lo encontramos hasta el año 1842 en Lyon, Francia, fecha en la que Mme Jeanne Garnier, con la ayuda de dos amigas cuyas viudas, constituye la Asociación de Mujeres del Calvario, una obra confesional que reagrupa las viudas laicas presidida por una joven viuda, Jeanne Garnier, cuyo objetivo era aliviar y consolar a enfermos incurables. ⁽⁶⁾

A través de esta asociación, se crean diversos Hospicios o Calvaries en diversas ciudades francesas. Va a utilizar por primera vez el término hospicio para designar exclusivamente las instituciones consagradas al servicio de los enfermos incurables. El Hospicio construido en París, desde el año 1971 se llama Maison Medicale Jeanne Garnier, y hoy sigue siendo una prestigiosa institución dedicada al tratamiento paliativo de enfermos con cáncer en fase avanzada. Inspirándose en la obra de Jeanne Garnier. ^(2, 5)

En 1874, aún bajo el auspicio de la obra de las Damas del Calvario, Aurélie Jousset crea un hospicio en Paris que posteriormente sería conocido como la fundación Maison Jeanne Garnier que con 80 camas, es hoy la más grande unidad de cuidados paliativos en Francia. En Irlanda, Mary Aikenhead funda la Orden de las Hermanas de la Caridad en 1815 cuya misión era de aliviar a los pobres y moribundos. En 1870, la Orden de las Hermanas de la Caridad abre en Dublín el hospicio Notre Dame y en 1905 el de St. Joseph en Londres para los enfermos incurables. ⁽²⁾

En el año 1899 Anne Blunt Storrs, funda el Calvary Hospital en Nueva York. Hoy día sigue siendo una prestigiosa institución dedicada de forma exclusiva a brindar cuidados a pacientes adultos con cáncer avanzado. En el año 1879, la Madre Mary Aikenhead, fundadora de las Hermanas Irlandesas de la Caridad, establece en Dublín *Our Lady's Hospice*, cuyo objetivo principal era el cuidado de moribundos llevó la orden a Inglaterra, y en Londres, en 1905, funda el St. Joseph's Hospice, una de las instituciones en las que trabajó Cicely Saunders. Por la misma época (en el año 1948), se abren otras casas protestantes en Londres para atender a tuberculosos y a enfermos de cáncer. En una de estas casas, el *St. Luke's Home for the Dying Poor*, trabajó Saunders como enfermera voluntaria durante siete años. ^(5, 6)

Entre 1958 y 1965 en el *St. Joseph Hospice* se desarrollan cuidados muy innovadores para las prácticas de la época adaptándolos a las personas que la medicina no puede curar. Sus investigaciones sobre la morfina y el alivio del dolor la enfrentan a los prejuicios de la época sobre la dependencia que podría causar la administración regular de analgésicos opioides. Sus experiencias clínicas le permiten desarrollar

así, el concepto de dolor global, describiendo el dolor bajo la coexistencia e interrelación de múltiples aspectos tanto moral, físico, social, psicológico y espiritual.⁽²⁾

A principios de los 60, comienzan a desarrollarse los CP en Canadá y a finales de la década, se desarrollan también en Europa. A mediados de los 80, se incorporaron países como Italia, España, Alemania, Bélgica, Holanda, Francia y Polonia. Finalmente a mediados de los 90 lo hicieron algunos países de América Latina, entre ellos Argentina, Colombia, Brasil y Chile. Actualmente existen alrededor de 8000 servicios de Cuidados Paliativos en el mundo, en aproximadamente 100 países diferentes.⁽¹¹⁾

En 1967, en el mes de julio, cuando se abre el primer *hospice* en Sydenham, al sur de Londres, el *St Christopher's*, marcando el inicio oficial del llamado Movimiento de Hospicios Moderno Posteriormente pone en marcha el movimiento *hospice* que daría lugar a lo que hoy se conoce como CP que proporciona: atención total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multidisciplinario.⁽⁴⁾

En Estados Unidos, el año 1974 se inauguró el primer *hospice* del país, en Bradford, Connecticut. A mediados de los ochenta Medicare reconoce a los Cuidados Paliativos dentro de las atenciones médicas a cubrir.^(11, 12)

Poco tiempo después, con Belfaur Mount, se abre la segunda unidad de CP en el Hospital Royal Victoria de Montreal, Quebec. El primer Instituto Universitario para la investigación y educación en los cuidados paliativos se creó en la Universidad de Ottawa en 1983.⁽⁵⁾

En 1980 la OMS incorpora oficialmente el concepto de CP y promueve el Programa de CP como parte del Programa de Control de Cáncer. Una década y media después la OPS (Organización Panamericana de la Salud) también lo incorpora oficialmente a sus programas asistenciales. El primer Congreso de CP tiene lugar en España, en 1989.^(4, 11, 13)

A mediados del siglo XX, emergen los CP como especialidad médica gracias al trabajo de figuras forjaron su historia: Dra. Cicely Saunders en Gran Bretaña, Dra. Elisabeth Kubler Ross en los Estados Unidos, y el Dr. Balfour Mount en Canadá.⁽¹¹⁾

En octubre de 1987 Gran Bretaña fue el primer país en el mundo en crear la subespecialidad médica llamada Medicina Paliativa, lo que fue seguido por el reconocimiento en numerosos otros países como Australia, Bélgica, Austria, Nueva Zelandia, Polonia, Singapur, Taiwán y Rumania. En septiembre del

2006 el *American Board of Medical Subspecialties* otorga a la Medicina Paliativa finalmente el *status* de subespecialidad. (5, 6, 11)

Para 1996 Reino Unido logró tener 217 unidades hospitalarias con una capacidad de 3,215 camas, sólo para enfermos terminales. Desde 1970 tres hechos fueron importantes para poder determinar los CP: desarrollo de la visita domiciliaria, cuidado al paciente en centros de día y equipos de soporte en los hospitales. La fundación Macmillan–Macmillan Cáncer Relief promovió desde sus inicios equipos especializados en tratamiento en CP. Para 1997 se contaba con un equipo de 1,500 enfermeras y 160 médicos que atendían a 16 000 enfermos de cáncer. Otra fundación es Marie Curie Cáncer Care, dedicada al soporte social. Las enfermeras de Marie Curie atienden al 40 % de los enfermos con cáncer en el Reino Unido: alrededor de 20 000 pacientes y cuentan con 11 hospitales. (4, 6, 11)

Los movimientos de hospice, según Robert Twycross, pueden ser comparados con los hospicios medievales de finales del siglo XIX. Por esas fechas el desarrollo de la ciencia médica y los nuevos descubrimientos terapéuticos para poder curar las enfermedades, que hasta entonces eran letales, provocaron en los médicos un cambio profesional; hasta entonces el médico fungía como un gran cuidador, y con estos avances, cambia para asumir un papel autoritario y paternalista, pues los pacientes ya no estaban en manos de Dios, sino en las suyas. (4)

Dos nombres claves en el resurgir de este movimiento de los CP son Cicely Saunders y Elizabeth Kübler Ross. Dos féminas que con su ardua labor impulsaron los CP y gracias a las cuales hoy representan un valioso recurso para el enfermo terminal y sus familiares.

Cicely Sander y sus aportes a los Cuidados Paliativos

Cicely Saunders (1918–2005), nació el 22 de junio 1918, en Barnet al sur de Londres. Provenía de familia acomodada donde no era bien visto que estudiara enfermería, por lo que inicia sus estudios en Oxford de Política, Filosofía y Economía. En 1939, con la separación de sus padres y el inicio de la segunda Guerra Mundial estudia enfermería y concluye sus estudios en el año de 1944, en la escuela del *St. Thomas's Hospital Nightingale School* de Londres. Siempre fue una excelente enfermera, pero esta actividad resultaba perjudicial para su salud, ya que presentaba problemas de espalda. Los médicos le aconsejaron que realizara en otro tipo de tareas; toma la decisión de ingresar de nueva cuenta a Oxford, esta vez para estudiar trabajo social. (2, 4)

En 1947, a David Tasman, un polaco judío que se encontraba en fase terminal con un cáncer avanzado. David contaba en esas fechas con 40 años de edad. Se enamoran, él da un sentido más a su vida, ya que se encontraba solo. Juntos comenzaron a pensar que hacía falta un sitio diferente a un hospital para atender a pacientes terminales, tratar el dolor; donde fueran cuidados con más amor, ayudados por personal capacitado para atender otras necesidades. (4, 10)

Al morir David, Cicely pone en marcha el proyecto que tenían en mente. David le legó a Saunders 500 libras que posteriormente invertiría en la construcción de un hospicio. Realizaba su labor como trabajadora social, ayudaba por las tardes como voluntaria en *St. Luke's Home for the Dying Poor* (llamado posteriormente *St. Lukes Hospital*), una Casa para moribundos llevada por religiosas en Bayswater, Londres. Estas ideas Saunders las reconoce como de la mayor influencia en los planes iniciales del *St. Christopher's*. No contenta con dedicar las tardes a los enfermos, pidió permiso para trabajar como enfermera también por las noches. (2, 4, 10)

El doctor Barret le propone a Cicely estudiar medicina, por lo que a los 33 años ingresa a *St. Thomas's Hospital School*. En 1957 obtuvo el título y una beca para investigar el tratamiento del dolor en enfermos incurables, al tiempo que trabajaba en el Hospital de *St. Mary* y en el Hospicio de *St. Joseph* en Londres. Durante siete años se dedica a la investigación del cuidado a pacientes terminales. En esta época se da cuenta que los pacientes utilizan opiáceos en promedio cada cuatro horas, comienza a escucharlos y a tomar nota de sus necesidades. (3, 11)

Este método se fue aplicando en el Hospital *St. Lukes's*, a través de capacitación al personal del cuidado y atención a este tipo de pacientes. De inmediato se ve su eficiencia, por lo que comienza a difundirse rápidamente entre el personal dedicado a la salud. (12, 13)

Fue la primera especialista en el manejo de síntomas de pacientes moribundos e inició en Gran Bretaña el Movimiento *Hospice*. Fue una ferviente defensora de la muerte con dignidad, oponiéndose a la eutanasia y argumentando que la muerte puede ser una experiencia positiva a la que todo el mundo tiene derecho. Su convicción fue: usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad. (14)

Entre 1958 y 1965 trabaja e investiga sobre el cuidado de los enfermos terminales en *el St. Joseph's Hospice*, de Londres, uno de los Hospice de las Hermanas Irlandesas de la Caridad. Esos siete años de trabajo fueron cruciales. (2, 4, 10)

En 1963 comenzó a publicar en la prensa médica y fue invitada para dar múltiples conferencias, sobre todo en Estados Unidos. Observó dos tipos de dolor: el dolor físico y el dolor psicológico espiritual de la muerte. En 1964 elaboró la definición de dolor total, que incluye elementos sociales, emocionales y espirituales. En ese propio año Saunders visitó la Universidad de Yale, donde impartió su conferencia sobre el concepto de cuidados globales a estudiantes de medicina, enfermeras, trabajadores sociales y capellanes. A partir de este momento se dan una serie de acontecimientos que desembocaron en el Movimiento *Hospice* de Estados Unidos. En un artículo titulado *Las últimas etapas de la vida*, publicado en 1965, también abordó el tratamiento social de la muerte y del moribundo y propuso una forma específica de trabajar con los enfermos terminales. (3, 9, 10, 11)

En 1985 abandonó su participación activa en *St Christopher's Hospice*, pasando a ser la presidenta. Sus publicaciones en la prensa médica son múltiples, tanto como autora como editora, destacando: *Care of the Dying* (1960,1977), *The Management of the Terminal Disease* (1978,1993), *Hospice: the living idea* (1981), *Living with Dying* (1983,1989), *Beyond the Horizon* (1990), *Hospice and Palliative Care* (1990) y varios artículos que abordaban acerca de los CP. (5, 8, 12)

Fue galardonada con diversos premios y reconocimientos internacionales, entre los que destaca el premio *Templeton*, diversos títulos honorarios, la Medalla de Oro de la *British Medical Association*, el título de Dama del Imperio Británico. En 2002 constituyó la *Cicely Foundation*, para promover la investigación en CP. (10)

Fallece el 14 de julio de 2005, víctima de cáncer de mama, en su habitación del *St Christopher's Hospice*, rodeada de los cuidados y tratamientos que ella misma promovió y dejándonos como legado la importancia de los CP en la actualidad. (10)

Elizabeth Kübler Ross

Elizabeth Kübler Ross (1926-2004), nació el 8 de julio de 1926 en Suiza, fue psiquiatra suizo-estadounidense; llegó a ser profesora de Psiquiatría de la Universidad de Chicago. Comenzó en Estados Unidos la atención sistemática

de los enfermos terminales. Propuso modos de aproximación a sus ansiedades. De ahí surgió su primer libro *Sobre la muerte y los moribundos*. En él describe los cinco estadios psicológicos en los pacientes terminales, durante el proceso que finaliza con la muerte, donde predominan sucesivamente diferentes emociones como: negación, aislamiento, rabia, negociación, depresión. ⁽¹²⁾

Introdujo en sus cursos de medicina la noción de la muerte como una de las etapas a parte entera del ciclo de vida y ha iniciado a sus estudiantes en la escucha y la empatía como forma de tratamiento médico. Autora muy prolífica, ha publicado una treintena de obras de las cuales varias son *best-sellers*. Una teoría controvertida: Los últimos instantes de la vida, presentaba la sucesión de las etapas atravesadas por el paciente en fin de vida (negación, cólera, negociación, depresión, aceptación), etapas propias del duelo. ^(2, 14)

En varios de sus artículos, Kübler-Ross presenta reflexiones sobre la negación de la muerte en la sociedad estadounidense, donde vivió y trabajó como médico psiquiatra. En una entrevista, publicada en el *Journal of the American Medical Association* en 1972, aborda más explícitamente lo que llama la sociedad de negación de la muerte. Propone un cambio en el trabajo de atención a los moribundos. En lugar de mirar dispositivos, hable con la persona, observe sus propias reacciones ante la experiencia de morir y aprenda de estos pacientes. Siguiendo esta lógica diferenciada, sería posible ofrecer algún tipo de atención y tratamiento a los pacientes. ⁽¹²⁾

La doctora Elizabeth Kubler-Ross reafirmó la idea de la doctora Saunders, pero añadió el concepto de brindar el servicio del *Hospice* a domicilio, así la gente no vendría al *Hospice*, sino que el *Hospice* iría a las personas. Esta forma de trabajar desarrollada por Saunders, fue imitada por otras personas en el Reino Unido, y surgen así nuevos centros que también se llamaron *Hospices*. Aunque ella no quiso crear ninguna asociación, los programas que surgieron se englobaron con el nombre de Movimiento *Hospice*. ^(13, 14)

Siguiendo los modelos de atención y CP inicialmente diseñados para pacientes con cáncer, hoy por hoy han surgido grupos de interés en la atención de pacientes terminales con otras condiciones distintas al cáncer como el VIH/SIDA, falla cardíaca avanzada, enfermedad pulmonar crónica, insuficiencia renal crónica, Alzheimer, Parkinson, esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica, entre otras. ⁽⁹⁾

En 1969 fueron publicados sus primeros trabajos basados en más de 500 entrevistas con pacientes moribundos, y aporta una nueva visión sobre la psicología del paciente y las fases emocionales que atraviesa a lo largo de la enfermedad terminal hasta la muerte. Falleció el 24 de agosto de 2004. ⁽¹²⁾

Es indudable que los CP han evolucionado a la par de la humanidad. Su implementación, desarrollo y aplicación ha ido a la par de los diversos procesos históricos, políticos y sociales en los que la humanidad se ha visto envuelta. A través de ellos, la Medicina ha podido elevar el trato hacia el paciente, al poseer una valiosa herramienta a aplicar cuando los tratamientos convencionales fueron en vano. Es válido comentar el papel de los analgésicos y opioides en la reducción del dolor de estos pacientes.

Los autores consideran el surgimiento de los CP marcó un antes y un después en lo que a cuidados humanizados se refiere, posibilitando un nuevo enfoque en las prácticas médicas a pacientes en etapa terminal, minimizando la angustia, dolor y desesperación propias de estas penosas circunstancias.

CONCLUSIONES

A lo largo de la historia y en concordancia con las diferentes culturas y épocas los cuidados paliativos han sufrido cambios, hasta llegar a lo que son hoy en día. Los mismos representan la mejor opción terapéutica ante la eminente llegada de la muerte. El actual conocimiento y aplicación de estos cuidados se les debe a figuras como las doctoras Sanders y Kübler-Ross , personajes clave para su desarrollo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pérez Cajaraville J, Abejón D, Ortiz J.R., Pérez J. R. El dolor y su tratamiento a través de la historia. Rev. Soc. Esp. Dolor [Internet]. 2005 [citado 11/07/2023]; 12(6):373-384. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462005000600007
2. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. J Pain Symptom Manage. [Internet] 2020 [citado 11/07/2023]; 60(4):754-764. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32387576/>
3. Xiao J, Brenneis C, Ibrahim N, Bryan A, Fassbender K. Definitions of Palliative Care Terms: A Consensus-Oriented Decision-Making Process. J

Palliat Med. [Internet] 2021 [citado 11/07/2023]; 24(9):1342-1350. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33601982/>

4. Celada Cifuentes MC. Estrategia educativa para implementar desde las Ciencias Básicas los cuidados paliativos [Internet]. Cibamanz. 2021 [citado 11/07/2023]. Disponible en: <https://cibamanz2021.sld.cu/index.php/cibamanz/cibamanz2021/paper/viewFile/480/395>

5. García Asensio MJ. Evolución Histórica De Los Cuidados Paliativos. Revisión Bibliográfica. [Internet]. Universidad de Murcia; 2011. Disponible en: <http://publicacionescientificas.es/wp-content/uploads/2019/06/Cuidados-Paliativos.-Acompan%CC%83amiento-al-Final-de-la-Vida.pdf>

6. Agüeros Pérez L. Cuidados Paliativos Enfermeros Humanizados, en Pacientes Terminales y/o Crónicos. [Internet] [Tesis]. Cantabria-España: Universidad de Cantabria; 2022. [citado 11/07/2023]. p 5-8 Disponible en: https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/25006/2022_AguerosPerezL.pdf?sequence=1

7. Santos Flores JM, García Zapata E. Percepción de la calidad de vida y satisfacción del paciente en cuidados paliativos. Rev CONAMED. [Internet] 2021 [citado 20/07/2023] 26(3): 109-115. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/conamed/con-2021/con213b.pdf>

8. Montes de Oca Lomelí GA. Historia de los cuidados paliativos. Rev. digit. univ. [Internet] 2006[citado 20/07/2023]; 7:1067-6079. Disponible en: <https://www.ru.tic.unam.mx/handle/123456789/1064>

9. Coelho ME de M, Ferreira AC. Cuidados paliativos: narrativas do sofrimento na escuta do outro. Rev. bioét. [Internet]. 2015 [citado 22/07/2023]; 23(2):346-54. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/DCvLD9Q6m5xMMt57C6t8cFt/?format=pdf&lang=es>

10. Vidal M. A., Torres L. M. In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. Rev. Soc. Esp. Dolor [Internet]. 2006 [citado 20/07/2023]; 13(3):143-144. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462006000300001&lng=es



11. Alvariza A, Axelsson B, Rasmussen B, Terne Stedt BM. Redefining palliative care- focusing serious suffering of severe illness. Lakartidningen. [Internet] 2020 [citado 20/07/2023]; 117:20101. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33150579/>

12. Cabrera ME, Arévalo S, Irigoyen A. Cuidados Paliativos, una disciplina que humaniza la práctica médica al final de la vida. Algunos aportes desde la psicología. Apuntes de bioética [Internet]. 2021 [citado 20/07/2023]; 4(1):122-43. Disponible en: <https://revistas.usat.edu.pe/index.php/apuntes/article/view/608/1173>

13. Jones KF, Ho JJ, Sager Z, Childers J, Merlin J. Adapting Palliative Care Skills to Provide Substance Use Disorder Treatment to Patients With Serious Illness. Am J Hosp Palliat Care. [Internet] 2022 [citado 20/07/2023]; 39(1):101-107. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33685244/>

14. Moreira Miranda Â. O Trabalho de Cuidados Paliativos: Uma sociohistória a partir de Cicely Saunders e Elisabeth Kübler-Ross [Internet] [Tesis]. Brasilia-Brasil: Universidad de Brasilia; 2020 [citado 20/07/2023]; 18-9. Disponible en: <https://periodicos.unb.br/index.php/sociedade/article/view/41899>

DECLARACIÓN DE AUTORÍA

AHD: Conceptualización, investigación, metodología, administración del proyecto, validación, redacción del borrador original, revisión, edición.

DRR: Conceptualización, investigación, metodología, validación, redacción del borrador original, revisión, edición.

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores no declaran conflicto de intereses.

FINANCIACIÓN

Los autores no recibieron financiación para el desarrollo del presente artículo.

