

Prologo

Hoy día no es infrecuente asociar los cuidados paliativos con una perspectiva negativa, con situaciones “en las que ya no hay nada que hacer”. Pareciera que estos cuidados son el último recurso para pacientes sin esperanza. Sin embargo, nada está más lejos de la realidad. Hoy, más que nunca, es necesario promover una mentalidad positiva en lo que se refiere a la atención y cuidado de los pacientes con enfermedades avanzadas e irreversibles. En este orden de cosas el grupo *ATLANTES Global Observatory of Palliative Care*, del Instituto Cultura y Sociedad de la Universidad de Navarra aspira a promover en la sociedad y en la medicina una mentalidad positiva en lo que se refiere al cuidado de este tipo de pacientes. Entre los objetivos de este grupo se encuentra explorar los aspectos antropológicos, históricos y éticos de los cuidados paliativos examinando valores como la gratitud, la compasión, la dignidad, etc. A través de su labor investigadora y de difusión, intenta trasladar a los diversos agentes sociales una visión basada en la dignidad de la persona y en el cuidado profesional promoviendo el acompañamiento y respeto al curso natural de la enfermedad y la atención integral de la persona, incluyendo la dimensión emocional y espiritual.

Este libro reúne una serie de ponencias surgidas en torno al proyecto de investigación “El fenómeno de la gratitud en el ámbito de los cuidados paliativos. Análisis de su relevancia ética y antropológica”, financiado por el Instituto Cultura y Sociedad (ICS2020/01) y desarrollado en los cursos 2020-2021 y 2021-2022. La mayoría de estas contribuciones fueron presentadas en el Simposio Internacional “Gratitud y cuidados paliativos: un diálogo entre filósofos y clínicos”, el cual tuvo lugar el 12 de mayo de 2022 en el campus de Pamplona de la Universidad de Navarra.

Desde un primer momento, uno de los objetivos principales del proyecto del que surge este volumen era poner en diálogo a filósofos y clínicos en torno a un fenómeno de especial relevancia en el ámbito de los cuidados paliativos, a saber, el agradecimiento. A pesar de que este tipo de cuidados se dan en una situación de irreversibilidad y, por tanto, de no recuperación de la salud, es muy frecuente que los profesionales de la salud reciban diversos tipos de respuestas de agradecimiento por parte de los pacientes y/o de sus familiares. Ante ello, cabe hacerse varias preguntas siendo una de las más importantes la que se refiere al objeto del agradecimiento en una situación de final de la vida. Ahora bien, esta no es la única pregunta, como lo muestran las distintas contribuciones a este volumen.

El libro comienza con una sección titulada “los cuidados paliativos y la gratitud” que pretende justamente establecer la existencia y relevancia del agradecimiento en este ámbito. Así, Carlos Centeno se refiere en su artículo a su itinerario en el campo de los cuidados paliativos fijándose especialmente en la experiencia de recibir cartas de agradecimiento de pacientes y en el relato de intercambios con otros colegas médicos, españoles y extranjeros, que habían recolectado este tipo de misivas. Centeno pone de relieve que la gratitud del paciente y sus familiares constituye una prueba de calidad de la asistencia ofrecida. Por su parte, María Arantza-

mendi insiste en que los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y de sus familias cuando afrontan problemas de orden físico, psicológico, social o espiritual inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Al mismo tiempo, ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte. Arantzamendi pone de manifiesto cómo los familiares de los pacientes valoran y, por tanto, agradecen, la “humanidad”, el cuidado profesional, el apoyo emocional y la creación de una atmósfera especial que proporciona un cuidado integral de la persona enferma. Desde la experiencia de haber ejercido la medicina paliativa en culturas muy diferentes, José Pereira analiza diversos modos culturales de expresión del agradecimiento en las diferentes culturas. A pesar de lo que pudiera parecer a primera vista, estas expresiones tienen mucho en común.

La segunda sección del libro está dedicada a la conceptualización de la gratitud. Esta sección se abre con una iluminadora contribución de Alicia Hernando sobre la etimología del término gratitud. En ella se señala cómo en esta se encuentra que la gratitud es concebida como un don, como un regalo que surge como fruto del amor. A ello se añade que la gratitud genera un efecto positivo ya que quien la recibe experimenta un impulso a seguir obrando de la misma manera. Una de las principales consecuencias del análisis etimológico de Hernando es la constatación de indicios que corroboran que la gratitud es connatural al ser humano. Josef Seifert se detiene en el análisis del tipo de vivencia en qué consiste el agradecimiento diferenciándola de otras vivencias asociadas a esta. Se centra en la doble dirección intencional del agradecimiento, a saber, el bien objetivo para la persona y la benevolencia del donante. En cualquier caso, el agradecimiento, sostiene Seifert, es algo más que un mero reconocimiento teórico. Por su parte, Mariana Riojas prosigue la reflexión acerca del tipo de vivencia

en que el agradecimiento consiste poniendo de relieve que este es una respuesta y que, por consiguiente, no surge de la completa espontaneidad. Se trata, pues, de un acto libre que surge de entre otras muchas posibilidades. Riojas recurre en su argumentación a los análisis de Peter Goldie sobre las conexiones paradigmáticas entre *reconocer* características que invocan emociones y *responder* con experiencias emocionales. Concluye que agradecer es salir de sí, encontrarse en sintonía con algo más grande que nosotros.

La tercera sección del libro está dedicada especialmente al objeto del agradecimiento y se abre con la contribución de Mariano Crespo. En ella se pregunta por aquello que, en sentido propio, se agradece en el ámbito de los cuidados paliativos. Ciertamente, por razones obvias, no se trata de la salud, a no ser que se sostenga un concepto de esta más amplio del que habitualmente se suele manejar en cuanto ausencia de enfermedades. El paciente de cuidados paliativos, así como sus familiares, más que aspirar a recobrar la salud, pretenden que el sufrimiento asociado con la enfermedad del paciente se vea mitigado, aliviado, paliado. Pero ¿es solo el alivio del sufrimiento aquello que los pacientes de cuidados paliativos y sus familiares agradecen o se trata de algo más o alguien más? Anthony Steinbock replantea la cuestión del agradecimiento en un entorno interpersonal del don y de la humildad y sugiere que el don solo es don en el contexto del amor personal y que, del mismo modo, el agradecimiento es posible en una situación de cuidado interpersonal. A través del examen de las posiciones de Derrida y Maimónides llega a la conclusión de que dar el don y dar gracias sirven a la conexión interpersonal, no la establecen. El don y la gratitud emergen de la conexión sin ser el objeto de ella. Por consiguiente, la cuestión no es liberar *al don* de los términos del encuentro. Lo que significa es que la participación con otro, expresada en el dar un don y en la gratitud, está orientada al otro. Esta sección se cierra con un trabajo de Enric Benito en el que re-

flexiona, desde la experiencia como oncólogo y, sobre todo, como paliativista. Frente a una cultura de negación de una realidad que no queremos afrontar como es la muerte y el sufrimiento, Benito insiste en que en estas situaciones límite emerge la autenticidad, la necesidad de completar etapas.

La cuarta sección del libro está dedicada al sujeto de la gratitud, el capítulo inicial corresponde a Sergio Sánchez-Migallón. En su trabajo, dedicado a factores psicológicos que favorecen o inhiben la gratitud se ocupa de la actitud interna del agradecimiento fijándose en las condiciones internas del paciente que recibe cuidados paliativos. Para ello se centra en los factores psíquicos que influyen positiva o negativamente en la respuesta interna del agradecimiento. Su tesis fundamental es que la gratitud requiere como condición necesaria captar adecuadamente el bien o beneficio recibido. Esta misma línea de análisis es la emprendida por Paulina Taboada, quien desde una perspectiva clínica y, al mismo tiempo, filosófica se refiere a tres obstáculos y a otros tantos facilitadores del agradecimiento. Entre los primeros se encuentran el rechazo al sufrimiento y a la muerte, el rechazo a depender o necesitar de otros y la indiferencia o ceguera a los valores. Entre los segundos se cuentan la posibilidad de encontrar un sentido al sufrimiento, la aceptación de la dependencia y de la ayuda de otros y, por último, la disposición a percibir y responder a ciertos valores. La sección concluye con la aportación de Julio Gómez que, mediante la consideración de experiencias personales profundas, ilustra las diferencias y conexiones entre la gratitud recibida y la gratitud ofrecida. Especialmente relevantes son sus análisis de la gratitud que reciben los profesionales de la salud y como en ella estos pueden renovar el sentido de su práctica profesional.

La quinta y última sección del libro está dedicada al impacto del agradecimiento. María Aparicio analiza con detenimiento el impacto de agradecer o practicar la gratitud. Para ello se centra

en el examen de la literatura científica sobre las expresiones de gratitud de los pacientes y sus familias hacia los profesionales de la salud. Se constata que estas expresiones constituyen una fuente de motivación para seguir trabajando con dedicación. Al mismo tiempo, estas tienen varios efectos positivos como, por ejemplo, la protección ante la fatiga emocional, el desempeñar un papel transformador que les motiva a continuar en una mejor versión de sí mismos, etc. Por su parte, Luca Valera lleva a cabo su reflexión en cuatro niveles complementarios: en el nivel de la filosofía de la medicina reflexiona sobre la diferencia entre cuidar y curar, con particular atención a los cuidados paliativos; en el nivel antropológico esboza algunas ideas a partir del concepto de vulnerabilidad humana que emerge en el contexto de la imposibilidad de la cura y de límite humano (tanto del paciente como del médico); en el nivel cultural destaca la cultura de la gratitud que emerge de los dos aspectos anteriores, en oposición a una “cultura del descarte” que enfatiza la dignidad del ser humano solamente a partir de su funcionalidad; y a nivel etimológico se refiere a algunas ideas sobre dicha cultura de la gratitud. El libro se cierra con la contribución de Mathieu Bernard donde aborda por qué la gratitud es de interés en los cuidados paliativos para los pacientes y sus familiares. Para ello, se centra en el vínculo entre la gratitud y, a) los cambios psicológicos positivos, b) el malestar psicológico y, c) el bienestar.

Como decíamos al inicio, este libro surge de un diálogo sincero entre filósofos y clínicos sobre un fenómeno tan importante como el agradecimiento especialmente en el ámbito de los cuidados paliativos. La diversa procedencia de los autores ha contribuido, a nuestro juicio, a la riqueza de dicho diálogo. Sin embargo, a pesar de las diferencias entre la aproximación filosófica y la clínica, ambas coinciden en un interés genuino por dar cuenta de las cosas mismas, prescindiendo de cualquier intento apresurado de sistematización.

Un libro sobre el agradecimiento no puede concluir sin dar las gracias. En primer lugar, queremos dar las gracias al Instituto Cultura y Sociedad de la Universidad de Navarra por financiar el proyecto de investigación origen de esta obra. Sin su ayuda, esta no hubiera sido posible. Queremos dirigir también un agradecimiento especial a Alicia Hernando por su valiosa ayuda en la edición del manuscrito de este libro y a Estefanía Berjón, eficaz gestora del proyecto de investigación.

Esperamos que la lectura de este libro ayude a un amplio círculo de lectores a pensar sobre el valor del cuidado recibido en situaciones de vulnerabilidad y a la gratitud que en estas experimentan pacientes y familiares.

María Arantzamendi

Mariano Crespo

Pamplona, Septiembre de 2022