2.1. Del movimiento ‘Hospice’ al reconocimiento del derecho a cuidados paliativos

La etapa final de la vida ha sido considerada durante mucho tiempo como un periodo marcado ineludiblemente por las ideas de sufrimiento y dolor, frente a lo que solo cabían actitudes de resignación y conmiseración. **El proceso de la muerte era contemplado como una realidad indisolublemente unida al concepto del sufrimiento ante el que únicamente cabía oponer la esperanza de la inmediatez.** Una muerte rápida e indolora era el paradigma de la “buena muerte” y el anhelo de cualquier persona que se enfrentaba a la etapa final de su vida.

Desde esta concepción, la atención sanitaria a las personas en proceso de muerte únicamente tenía un enfoque posible y estaba basado en la búsqueda constante de la terapia, del medicamento o del tratamiento que permitiese, aunque fuese por un corto periodo de tiempo y a costa de acrecentar el sufrimiento del paciente, una prolongación de la vida del enfermo o la efímera esperanza en una cura milagrosa.

La resignación ante la inevitabilidad de la muerte no era una opción admisible para un profesional sanitario, ni una alternativa exigible para el paciente terminal. La muerte entendida como el fracaso de la medicina sólo era éticamente admisible tras el agotamiento de todas las opciones terapéuticas posibles, incluso de aquellas que la ciencia médica sabía de antemano abocadas al fracaso.

En este escenario, a mediados del siglo XX, surgió en Inglaterra el llamado **‘movimiento Hospide’**, liderado por Cicely Saunders, que cuestionaba la cultura médica predominante en aquella época orientada exclusivamente a la curación de los enfermos aplicando todas las novedades terapéuticas y clínicas que los avances científicos estaban aportando al ámbito sanitario. La medicina, cada vez más tecnificada, había abandonado el papel de cuidadora de los enfermos y únicamente centraba sus intereses en la sanación de los mismos, dejando a su suerte a aquellos calificados como moribundos y para los que ya no resultaban de utilidad las atenciones médicas.

El ‘movimiento Hospide’ representa el antecedente más inmediato y directo de los actuales cuidados paliativos, desarrollados en España a partir de los años 80 del pasado siglo y cuyo primer hito fue la creación en 1987 en el Hospital de la Santa Creu de Vic (Barcelona) de la primera Unidad de Cuidados Paliativos.

Muchas personas morían en sus casas o en hospitales o residencias, desahuciados por un sistema que les negaba una atención médica que consideraban inútil y condenados a padecer sufrimiento y dolor hasta el momento final de sus vidas. El 'movimiento Hospice' **propugnaba una atención médica específica al enfermo terminal con el objetivo de dignificar su proceso de muerte y paliar en la medida de lo posible el sufrimiento y el dolor.** No pretendía la supervivencia del paciente o el alargamiento de la vida a toda costa, sino **mejorar su calidad de vida y atender de la mejor forma posible sus necesidades físicas y espirituales y, también, las de sus familiares.**

Lo que comenzó como una práctica para aliviar el sufrimiento de los enfermos en fase terminal, se ha convertido en una especialidad de la medicina moderna cuyo principio fundamental es la aplicación precoz nada más conocer el diagnóstico.

Desgraciadamente, las enfermedades incurables o la muerte no solo afectan a las personas adultas. El sufrimiento, la desesperanza y desolación ante una enfermedad que no tiene cura o una patología que va a desembocar en el fallecimiento se acentúa hasta límites inimaginables cuando la persona afectada es un niño o niña. Y es que aunque cueste aceptarlo, **la muerte prematura en la infancia y adolescencia sigue siendo una realidad.**

Qué duda cabe que **los avances tecnológicos y la medicina** han reducido las tasas de mortalidad neonatal y pediátrica hasta unos niveles que eran difíciles de prever hace unos años, sin embargo, paralelamente dichos avances **han logrado otorgar una mayor supervivencia de pacientes pediátricos con enfermedades incurables y características de alta fragilidad y vulnerabilidad.**

Han pasado ya, afortunadamente, los tiempos en que el ofrecimiento de cuidados paliativos a personas en proceso de muerte dependía exclusivamente de la buena voluntad del profesional sanitario de turno, sin que existiese un derecho subjetivo del paciente a exigir su prestación, ni una regulación de las condiciones en que los mismos debían prestarse.

En la actualidad, garantizar la atención al final de la vida de las personas es una exigencia ética que en nuestra Comunidad Autónoma está respaldada **por el Estatuto de Autonomía de Andalucía**, en sus artículos 20, 21 y 22. Estos artículos **reconocen los cuidados paliativos como un derecho de las personas, así como la plena dignidad en el proceso de morir.**

Y así, los cuidados paliativos **son ya parte integrante de la cartera de servicios** del sistema sanitario público de Andalucía.