
Los cuidados paliativos: asignaturas pendientes

Xavier Gómez Batiste-Alertorn

Instituto Catalán de Oncología

Desde la llamada “crisis de Leganés” –y aparte de las valoraciones sobre una gestión de la crisis manifiestamente mejorable, y el clamor de las organizaciones profesionales por un debate responsable y respetuoso– se ha iniciado un debate sobre la necesidad de desarrollar sistemas y servicios de cuidados paliativos. Esta es, en mi opinión, una de las causas “estructurales” en las que cabe situar esta crisis, ya que uno de sus elementos evidentes era el uso desproporcionado de los servicios de urgencias por parte de enfermos avanzados y terminales, debido sin duda a la falta de recursos específicos de cuidados paliativos que atienden a estos enfermos en el domicilio, en el hospital, o en el llamado sistema socio-sanitario o de media estancia.

Con respecto al debate sobre la necesidad de desarrollar servicios de cuidados paliativos podemos centrarnos en varios elementos, como su definición y calidad, los de la organización, los econó-

micos y los éticos. El mismo razonamiento sirve para demostrar la necesidad de implementar sistemas de atención geriátrica, con el agravante imperativo del envejecimiento de la población.

Están claramente definidos los niveles de organización de los cuidados paliativos. El nivel más básico es el de las medidas generales: son aquellas de mejora y adaptación a la atención de enfermos avanzados y terminales en todos los servicios que los atienden, como los de oncología médica, oncología radioterápica, geriatría, Atención Primaria, y otros, y que generalmente consisten en la formación, protocolización, adaptación de la organización, etc. Casi todas las sociedades científicas y muchos servicios convencionales (oncología médica y radioterápica, geriatría, Atención Primaria, etc.) han desarrollado este tipo de medidas. Son muy importantes, porque alcanzan a los pacientes en fases precoces, pero no son sufrientes para responder a

todas las necesidades, muy especialmente las complejas, razón por la que es imprescindible desarrollar también servicios específicos.

Los niveles de organización específicos de cuidados paliativos se distinguen porque hay profesionales u organizaciones que tienen una dedicación específica y una formación avanzada en cuidados paliativos, y pueden estar asociados a los anteriores o ser independientes. Se distinguen varios niveles de organizaciones específicas en cuidados paliativos, como los equipos básicos de soporte (uno o dos médicos, de una a tres enfermeras, con intervención de psicólogos y asistentes sociales), que pueden actuar en la comunidad (ESAD, AECC, PADES) o bien en un sistema integral: los equipos completos, imprescindibles para atender en las unidades; y los equipos de referencia, ubicados en los hospitales universitarios, que atienden situaciones complejas y proveen formación avanzada e investigación. En pleno siglo XXI los cuidados paliativos deben ser uno de los elementos de un centro oncológico, tal como recomienda el documento de Estrategias frente al cáncer.

Los estándares recomendados actualmente son los de una tasa de 80 camas por millón de habitantes, un equipo de soporte por 150.000 habitantes y en

cada hospital. En España hay ahora cerca de 350 equipos que cumplen estos criterios, de los que el 50 % son domiciliarios, con una cobertura aproximada del 30 %. Están sobradamente demostradas la efectividad, eficiencia y alta satisfacción como resultados más relevantes de los servicios, por los que ya es obsoleto discutir su necesidad de implantación.

Por último, es importante también elaborar e implementar programas públicos de cuidados paliativos, que consisten en el conjunto de medidas que debe tomar cada administración sanitaria para desarrollarlos. Es ahora una sólida recomendación de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Consejo de Europa y las sociedades científicas. En España los referentes para este tema son Canarias, Cataluña y Extremadura, por el grado de desarrollo obtenido.

Por tanto, están claramente definidos todos los elementos y dispositivos que deben ponerse en funcionamiento, y lo que hace unos años podía ser considerado como poca diligencia de las administraciones puede ahora, con estos niveles de evidencia, empezar a ser considerado como negligencia. ¿Cuánto deberemos esperar para que los servicios de cuidados paliativos, como los de atención geriátrica, sean accesibles? ¿Qué más deberá suceder para que se priori-

cen los cuidados paliativos y los geriátricos? Una de las contribuciones más significativas de estos días ha sido la Declaración del Foro de Pacientes (agrupa a más de 65.000 pacientes) exigiendo el desarrollo urgente de servicios de cuidados paliativos.

También se ha argumentado que, en un contexto de limitación financiera para la sanidad pública, no hay recursos para desarrollar más servicios. Pues bien, ya sabemos que su desarrollo se basa fundamentalmente en medidas catalíticas iniciales, seguidas de otras de reordenación, y que, tanto los servicios individuales como los programas, generan más ahorro que el de su coste de estructura, debido al cambio radical en el uso y coste de recursos hospitalarios hacia otros más apropiados y de menor coste. Y, por otra parte, hay programas de alta cobertura en Comunidades Autónomas como Extremadura, Cataluña, Canarias o países tan distintos como Uganda o regiones como Kerala (India). Los factores determinantes de todos los programas públicos exitosos son los de la determinación política y el liderazgo, más que el nivel de renta.

Los sistemas de cuidados paliativos y los de atención geriátrica son, precisamente, una de las mejores medidas de racionalización del gasto sanitario, por-

que introducen factores de eficiencia en la tención de muchos enfermos crónicos evolutivos, que de otro modo acudirían masivamente a los hospitales de agudos y servicios de urgencias.

Debemos reflexionar muy seriamente sobre ciertos aspectos de los valores de nuestro sistema, de los nuevos objetivos de la medicina propuestos por el informe Hastings, y de los derechos de los enfermos. En la discusión sobre los derechos al final de la vida el más determinante, que afecta a miles de personas en nuestro país, y tal vez el menos tenido en cuenta, es el de una buena atención sanitaria de calidad en el proceso de morir, y uno de los aspectos más novedosos del Plan Nacional de Cuidados Paliativos es el de la consideración de éstos como un derecho. Quiero añadir también que la presencia de servicios de cuidados paliativos, de atención geriátrica o los de atención a personas con dependencia son también indicadores del grado de interés de organizaciones y sociedades por la dignidad de las personas vulnerables.

Mis voluntades anticipadas están muy claras: cuando sea enfermo avanzado o terminal exijo ser atendido en un sistema en el que tenga acceso a servicios de cuidados paliativos, con comités de ética y un buen equipo de Atención Primaria.

Si, además, llego a ser un enfermo geriátrico exijo poder acceder a un sistema de atención geriátrica competente. Todas las demás medidas serán fruto de mis valores y preferencias y de los de mi familia, y no tengo ninguna duda de que se-

rán respetados si se dan las anteriores premisas.

¿A qué esperamos? Si esperamos más, las mareas llegarán a ser *tsunamis* y habremos perdido oportunidades de promover y practicar la dignidad en nuestro país.

