



# Medicina Paliativa

[www.elsevier.es/medicinapaliativa](http://www.elsevier.es/medicinapaliativa)



## EDITORIAL

### Tiempo de reflexión

### Time to reflect



Fernando García Recio<sup>a</sup>, Maribel Carreras Barba<sup>b</sup> y Concha Díaz Tordable<sup>b</sup>

<sup>a</sup> Unidad de Atención Paliativa Continuada PAL 24, Servicio Madrileño de Salud, Comunidad de Madrid, España

<sup>b</sup> Coordinación Regional Cuidados Paliativos, Servicio Madrileño de Salud, Comunidad de Madrid, España

En 2016 se cumplieron 25 años de la creación de los primeros equipos de Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid, un acto de valentía liderado por algunos profesionales que, animados por lo que se estaba viviendo en otros países y comunidades, decidieron embarcarse en una tarea verdaderamente complicada.

Echando la vista atrás, son muchos los logros que, aunque parecían impensables, se han conseguido desde entonces, la generación de una red asistencial paliativa tejida con equipos domiciliarios y hospitalarios, la formación de cientos de profesionales de todos los ámbitos de atención que ha servido para proveer una atención paliativa básica, general y especializada, la creación de la unidad de atención integral paliativa pediátrica, la unidad de atención paliativa continuada 24 horas 365 días, la integración paulatina de Unidades de Cuidados Paliativos públicas y concertadas, la implantación de una historia clínica informatizada común de cuidados paliativos compartida por los profesionales de Cuidados Paliativos de atención domiciliaria, atención hospitalaria y atención continuada entre los más destacados.

A pesar de este importante desarrollo, somos muchos los profesionales de Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid que nos hacemos preguntas sobre el sentido de nuestro trabajo diario, la identidad que hemos ido adquiriendo con el paso del tiempo y, sobre todo, hacia dónde deben dirigirse nuestros esfuerzos en los próximos años. ¿Estamos siendo capaces de mantener la «esencia» que impulsó a los primeros paliativistas a especializarse partiendo casi de la nada?

Con el objetivo de hacer un alto en el camino y crear un lugar de reencuentro y celebración para los profesionales de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, donde poder

exponer las reflexiones de todos sobre nuestro origen como paliativistas, lo que somos y lo que nos gustaría ser, la Coordinación Regional de Cuidados Paliativos de la Consejería de Sanidad y la Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos organizaron la jornada de reflexión sobre la «Identidad y esencia de los Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid».

La celebración de esta jornada ha coincidido con la aprobación por unanimidad de la Asamblea de Madrid de la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir, reclamada desde hace tiempo por los paliativistas madrileños, que provee de un marco referencial legal a los Cuidados Paliativos y reconoce de forma abierta el derecho de todos los madrileños a estos cuidados regulando sus objetivos y principios.

La jornada, celebrada el día 22 de febrero del 2017 en el Auditorio del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, contó con la asistencia de 314 profesionales de Cuidados Paliativos y la representación institucional de la Consejería de Sanidad.

La «huella paliativa», formada por las palabras que cada uno de los equipos de Cuidados Paliativos consideraba que definía su trabajo diario fue la imagen de la jornada (fig. 1).

Tras el acto inaugural, la jornada comienza con la conferencia «Valores que fundamentan nuestra identidad», que recoge los principales valores de los Cuidados Paliativos, continuando con la exposición de los responsables de 3 Unidades de Cuidados Paliativos pioneras en Madrid, creadas en 1991, que compartieron sus experiencias al inicio de la actividad y en la actualidad, los cambios percibidos, los problemas iniciales en el camino de los cuidados paliativos derivados de la falta de estructura, de medios, de formación



**Figura 1** La «huella paliativa», imagen de la jornada.

específica e incluso de la falta de un vocabulario propio que poco a poco se fue creando para explicar una forma distinta de hacer medicina.

Se hace una reflexión sobre el *cambio de paradigma* en lo que respecta al tipo de pacientes atendidos, inicialmente la inmensa mayoría con enfermedades oncológicas, mientras en este momento se está abordando con fuerza la cronicidad y las necesidades paliativas de los pacientes con enfermedades no oncológicas, necesidades *potencialmente infinitas*, siendo conscientes de que los recursos disponibles son limitados, debiendo trabajar en definir cuál es el espacio de los cuidados paliativos en estas situaciones.

Se habla sobre el «*espacio ocupado*» inicialmente por los profesionales de Cuidados Paliativos en los ámbitos de atención primaria y hospitalaria, el progresivo crecimiento y la diversificación de recursos específicos de cuidados paliativos a lo largo de los últimos años, tanto en domicilio como en el hospital, para pacientes adultos y pediátricos, así como en la atención paliativa continuada, y la necesidad manifiesta en este momento de tener un «*edificio común*» en el que los profesionales de estos equipos trabajen conjuntamente para poder avanzar en la calidad de estos cuidados, y que ayude a cohesionar los Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.

Se considera que es fundamental abordar el reto de las necesidades sociales de los pacientes y las familias, tan presentes en estos momentos de la vida, que condicionan tanto el tipo de cuidados como el lugar donde estos se realizan, dificultando en ocasiones que el paciente pueda permanecer en su domicilio cuando es el lugar elegido para recibirlos.

Se exponen los resultados de la encuesta de opinión, individual y anónima, en la que la mayoría de las preguntas se referían a los sentimientos y valores de los profesionales de Cuidados Paliativos en relación con la actividad diaria, en el inicio de la misma y en la actualidad.

Respondieron a la encuesta 162 profesionales de Cuidados Paliativos, que representaban al 50% de los médicos, el 50% auxiliares administrativos, el 25% enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales y el 15% técnicos de cuidados auxiliares de enfermería. El 76% eran mujeres; el 70% mayores de 40 años; el 30% tenían menos de 4 años de experiencia y el 37% más de 10 años.

En cuanto a los resultados, la mayoría de los participantes coinciden en que en su primera etapa de dedicación a

los cuidados paliativos, predominaban los sentimientos de utilidad, felicidad, una gran motivación, mayor sentido de la profesión que en otros ámbitos de actuación, se sentían gratificados, afortunados y privilegiados, con la sensación de tener por delante un gran reto, sintiendo el efecto protector del equipo tanto en el aspecto personal como en el profesional, y el descubrimiento de que las cosas se podían hacer de otra manera. Pero también aparecen sentimientos de tristeza, y a algunos les resultaba difícil aceptar que la mayoría de pacientes atendidos morían, de desencanto porque durante los años de universidad no tuvieron ningún tipo de formación en Cuidados Paliativos, de inseguridad y desamparo por la falta de formación posterior.

En el momento actual, el 93% de los profesionales manifiestan sentirse satisfechos con su actividad, el trabajo diario con el paciente y la familia en un equipo interdisciplinar, permaneciendo presentes los mismos sentimientos que en la etapa inicial, satisfacción, utilidad, motivación e ilusión, apareciendo nuevos sentimientos como mayor seguridad a pesar de la complejidad de las situaciones.

Profesionales con más de 10 años de experiencia se siguen sintiendo satisfechos porque lo que hacen tiene sentido, gratificados, privilegiados por poder desarrollar la actividad que les gusta, con interés por seguir aprendiendo de los pacientes, de sus familias y de los compañeros y con la misma ilusión que en la fase inicial. No obstante, también expresan temor a acostumbrarse con el tiempo a estas situaciones y a perder el espíritu inicial de estudio y empatía con el paciente y la familia.

Otros sentimientos mayoritariamente expresados son de tranquilidad y serenidad probablemente fruto de un proceso de maduración, gestionando mejor las propias emociones a pesar de las inevitables cicatrices tras años de actividad profesional. Es por ello que, tanto médicos, enfermeras, psicólogos como trabajadores sociales, afirman que es el crecimiento personal lo que más valoran en su trabajo, y que lo que resulta más difícil de sobrellevar en el día a día es la sobrecarga emocional ante situaciones concretas, la aceptación de las propias limitaciones, el recambio continuo de pacientes, el intenso deterioro de los pacientes durante el proceso de la enfermedad, la necesidad de respuesta a los temores de los pacientes, en definitiva, el dolor del alma y el sufrimiento.

Se pone de manifiesto en la encuesta la impresión de un gran número de profesionales que los pacientes y sus familias, tras ser informados por los servicios convencionales que el único tratamiento posible son los cuidados paliativos, sienten que «ya no hay nada que hacer», pero cuando son partícipes de una valoración multidimensional, con el paciente como protagonista, en la que se les escucha, pregunta, explica, se toman decisiones conjuntas y se aportan pautas que resultan efectivas, sus sentimientos de desamparo desaparecen y solo desean continuar con ese tipo de atención.

El 60% considera que hay un modelo común y manifiesta como aspectos positivos promover encuentros para el intercambio de experiencias y fomentar la cohesión entre los profesionales de Cuidados Paliativos, así como estandarizar la atención desarrollando indicadores de calidad comunes para todos los recursos específicos; potenciar la investigación e implementar actividades de autocuidado para los profesionales y el equipo.



### DECLARACIÓN MADRID-2017

#### DECLARACIÓN DE LOS PROFESIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LA COMUNIDAD DE MADRID

##### *Por una asistencia que acoja la experiencia de sufrimiento del ser humano, en el final de su vida*

1. Los profesionales de Cuidados Paliativos atendemos a seres humanos que padecen enfermedades avanzadas o en situación de final de vida y a sus seres queridos.
2. Son personas con su propia dignidad cuya naturaleza abarca aspectos biológicos, psíquicos, sociales y espirituales.
3. El objetivo primero y principal de los Cuidados Paliativos es el alivio del sufrimiento, experiencia que se intensifica en el final de la vida, tanto en el paciente como en los cuidadores.
4. El paciente es el eje principal de las decisiones. Por ello, debe tener acceso a la información veraz, completa y comprensible acerca de su diagnóstico, opciones de tratamiento y pronóstico, que le sirva para tomar sus decisiones.
5. Es papel de los profesionales de Cuidados Paliativos detectar, evaluar y abordar las necesidades del paciente en todas sus esferas como ser humano y las de sus cuidadores, identificando y potenciando sus propios recursos para afrontarlas.
6. El abordaje de dichas necesidades exige contar con un equipo interdisciplinar, compuesto, al menos, por médico, enfermera, psicólogo y trabajador social.
7. Los Cuidados Paliativos no acortan ni prolongan la vida, sino que adecúan el tratamiento a la situación del paciente.

8. Los Cuidados Paliativos reconocen la muerte como un proceso natural de la vida.
9. Los profesionales de Cuidados Paliativos acompañamos al paciente y sus cuidadores en el proceso de enfermedad y muerte, con la actitud de prevenir y tratar el sufrimiento evitable y de acompañar aquel sufrimiento que no pueda ser evitado.
10. Las herramientas fundamentales de los profesionales para realizar esta labor son la CIENCIA, que nos exige una evaluación precisa, rigor metodológico, experiencia clínica y fiabilidad terapéutica, y la COMPASIÓN, que posibilita percibir y comprender el sufrimiento del otro, e impulsa a aliviarlo.
11. Estas herramientas se pueden enseñar y aprender y deben inculcarse en la formación de los estudiantes de ciencias sanitarias y sociales, en la formación postgrado de los profesionales y en la formación continuada de los mismos.
12. La atención paliativa no termina con el fallecimiento del paciente, se prolonga en el acompañamiento a sus seres queridos durante su proceso de duelo.
13. Este acompañamiento a las personas que sufren, también supone un desgaste psicológico y espiritual para los profesionales, lo que nos exige un compromiso con el autocuidado.
14. Los Cuidados Paliativos son un derecho de todos los ciudadanos que los necesitan y es responsabilidad de los gobiernos garantizar su cumplimiento.

Madrid, 22 de febrero de 2017.



Figura 2 Declaración de los profesionales de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.

También se recogen aspectos de mejora, entre los que cabe destacar la mayor accesibilidad de los pacientes que lo precisen a los recursos específicos de Cuidados Paliativos, disminuir la carga asistencial, la derivación de pacientes con necesidades complejas, la participación de los profesionales de los servicios convencionales en la atención a los pacientes con necesidades paliativas, la información al paciente y la familia, la coordinación entre niveles asistenciales, la homogeneización de los procesos e intervenciones, la derivación precoz, el trabajo en equipo, la selección de los profesionales con perfil específico de Cuidados Paliativos, la disponibilidad de psicólogo y trabajador social en los equipos, el aumento de los recursos sociales; así como la sensibilización de la sociedad y potenciar la formación a los profesionales de atención primaria, hospitalaria y SUMMA 112.

La mayoría de los profesionales manifiestan la necesidad de que la Medicina Paliativa esté en la universidad, desarrollar el diploma de acreditación avanzada y conseguir el reconocimiento como especialidad.

En la última exposición se presenta un breve avance de los resultados de la evaluación del Plan de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2010-2014, siendo algunas de las conclusiones que el 63% de los objetivos descritos en el mismo han tenido un desarrollo significativo, el 21% un desarrollo parcial y que el 100% de los objetivos siguen vigentes actualmente.

Como aspectos positivos de ese plan, además de los descritos, se destacó el importante impulso de la participación efectiva del paciente en la elección del lugar de atención, la gestión centralizada de ingresos en Unidades de Cuidados Paliativos, el desarrollo de la atención paliativa a pacientes con patologías no oncológicas, la mejora de la atención paliativa precoz en los servicios hospitalarios y el impulso a la formación específica en Cuidados Paliativos.

Durante el desarrollo de la jornada se proyectaron 3 vídeos, «Vidas que dejan huella» con imágenes de los equipos de Cuidados Paliativos de Madrid, «Carta de una madre», con el agradecimiento de una familia por la atención recibida por un equipo de Cuidados Paliativos, y «Volviendo a los orígenes», vídeo realizado en un equipo de cuidados paliativos de Camerún que se formó en un equipo de Madrid.

Como cierre de la jornada se realizó la lectura de la «Declaración de los profesionales de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid», que recoge aspectos clave de nuestra identidad como colectivo y resume el deseo de todos de promover «una asistencia que acoja la experiencia de sufrimiento del ser humano, en el final de su vida» (fig. 2).

Como valoración de la jornada, se debe destacar la amplia participación de profesionales, las temáticas tratadas y el alto grado de satisfacción de los asistentes, 8 sobre 10. Se considera que ha respondido al objetivo de realizar un *alto en el camino* tras 26 años de andadura de los

Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid, y ha supuesto un punto de reflexión e inflexión en nuestra región necesario para identificar aspectos fuertes y áreas de mejora, dando elementos de reflexión a los profesionales y gestores para abordar el futuro, y se ha puesto de manifiesto que los principios y valores inherentes a los Cuidados Paliativos permanecen a lo largo del tiempo a pesar de las dificultades del día a día, con el compromiso de los profesionales y que plasman en los 14 puntos de la «Declaración Madrid 2017».

Por todo ello, en ese espacio que Enric Benito<sup>1</sup>, denomina *al borde del misterio*, es fundamental seguir construyendo un *nosotros*, con la conciencia de que lo *especial es nuestro trabajo*.

### **Agradecimientos**

Aprovechamos este editorial para agradecer a todas las instituciones y profesionales que han hecho posible esta jornada.

---

<sup>1</sup> Enric Benito, en su conferencia inaugural.