

El acceso a unos cuidados paliativos de calidad

→ El éxito de los cuidados paliativos no reside sólo en aplicar los protocolos clínicos, sino también en proporcionar una atención de calidad. El autor admite que se ha avanzado mucho, pero hay temas pendientes como los paliativos pediátricos o el acceso para pacientes no oncológicos.



**JAVIER
ROCAFORT**

Presidente de la
Sociedad Española
de Cuidados
Paliativos

Al parecer, aparte de quienes reciben atención sanitaria al final de la vida, pocos saben apreciar los detalles que diferencian la mera aplicación de protocolos clínicos de lo que realmente necesitan los pacientes en fases avanzadas o terminales de enfermedad. Y es precisamente ese elemento, la atención al detalle, uno de los que proporcionan la eficacia de los cuidados paliativos como ciencia aplicada.

No debe pasar desapercibida la calidad de los cuidados paliativos en las estratégicas fechas (de aquí a dos meses) en las que parece que este derecho quedará definitivamente definido merced a la redacción de una ley específica que afectará a todos los españoles.

En la precedente Ley andaluza, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, concretamente en su artículo 12, se instaura el derecho de "todas las personas en situación terminal o de agonía a recibir cuidados paliativos integrales de calidad"; sin embargo, y pese a incluir en su articulado un buen número de definiciones, no aporta la definición de dichos cuidados de calidad, que constituyen la razón de ser de dicha ley, y no es éste un asunto de menor importancia.

Directamente proporcional

Ferris y Cols. definieron en 2007 el concepto de cuidados paliativos de calidad como aquellos procesos terapéuticos provistos desde equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos orientados a lograr que los pacientes y sus familias consigan una vida plena y valiosa, una vida de calidad (ref. *J Pain Symptom Manage.* 2007;33(5):533-41). Es evidente la gran diferencia entre este concepto, claramente enfocado hacia la obtención del resultado clave (la calidad de vida), frente a las definiciones previas sólo relacionadas con los procesos simples (el control de síntomas, la comunicación y la atención a la familia).

Cuarenta años después de las primeras experiencias de lo que llamamos modernos cuidados paliativos, y veinticinco años tras los primeros pasos en España, hoy sabemos que esta disciplina aporta eficacia, pero especialmente conocemos que son tanto más eficientes cuanto mayor es la calidad con la que se prestan (ref. *Twaddle, y cols. J Palliat Med.* 2007;10(1):86-98).

Por tanto, en esta ciencia de cuidar al final de la vida de quienes más sufren no todo vale. O al menos valen mucho más las cosas bien planificadas, bien estructuradas y bien ejecutadas. Sobre estos aspectos, afortunadamente, hay ya bastante escrito. El propio Ferris describió los procesos en el artículo ya citado en 2007, y la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) ha publicado recientemente los estándares sobre la estructura adecuada para conseguir con éxito el preciado objetivo de hacer más felices a los *a priori* más infelices.

Hace ya algún tiempo que todo el mun-

do (incluidas todas las administraciones sanitarias) comparte un modelo de atención paliativa basado en dos niveles de complejidad asistencial: el nivel básico, provisto desde la atención primaria y desde ciertos servicios ambulatorios y hospitalarios, y el nivel específico, provisto desde los equipos de cuidados paliativos para aquellos pacientes de más difícil manejo.

Paliativos en los dos niveles

En cuanto al nivel básico, y pese a que hay mejoras pendientes relativas a su calidad, podemos asegurar que en los últimos años el avance ha sido muy importante, merced a los esfuerzos de las sociedades científicas relacionadas, de los profesionales, de las administraciones y de ciertas instituciones concretas.

Respecto al nivel específico, en el mejor de los casos podríamos interpretar que todavía hay importantes diferencias en cuanto al acceso a los cuidados paliativos en las distintas comunidades autónomas. Pero, si además tenemos en cuenta lo dicho anteriormente sobre el no todo vale y sobre la calidad, sería justo añadir que queda, en todas ellas, bastante trabajo por hacer. Así se desprende de la investigación realizada por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Secpal) que ha finalizado con el censo de algo más de 400 dispositivos específicos en el Directorio 2010, pero que ha precisado en muchos casos una compleja toma de decisiones en cuanto a lo que sí vale frente a lo que no, dada la cercanía al límite mínimo admisible. Otros informes publicados en los últimos dos años, algunos nacionales y otros internacionales (Parlamento Europeo y *The Economist*, entre otros), también alertan de los aspectos a mejorar, y especialmente de lo que se refiere a un acceso equitativo a los cuidados paliativos de calidad.

Podemos citar algunos problemas de accesibilidad a la medicina paliativa, como el que afecta a los niños con enfermedad avanzada-terminal, el de los pacientes con patologías no oncológicas muy evolucionadas (problema que, además, tiene una importante perspectiva de género que desfavorece al sexo femenino), o el de los pacientes en situación terminal con dependencia grave. Dadas estas circunstancias, con realidades que persisten pese al gran esfuerzo planificador y organizador de ministerio y autonomías, parece obvia la necesidad de una norma de carácter estatal que garantice las medidas sanitarias, sociales, educativas, laborales y de innovación necesarias para hacer que cada español pueda conseguir la máxima calidad de vida, al final de su vida. Al menos, podemos estar tranquilos, ya que no faltarán expertos preparados a los que las autoridades competentes puedan pedir consejo.

Mañana, Acceso a la sedación paliativa, por Josep Porta, jefe de Paliativos del Instituto Catalán de Oncología.

U
Cuarenta años después de las primeras experiencias, sabemos que los cuidados paliativos son tanto más eficaces cuanto mayor es la calidad con la que se prestan

U
Hay algunos problemas de accesibilidad a la medicina paliativa como el que afecta a los niños con enfermedad avanzada-terminal o el de los pacientes en situación terminal con dependencia grave