



El deber de confortar

Cuidados paliativos

Las enfermedades que no responden a un tratamiento pueden gestionarse con el fin de mejorar el bienestar del enfermo. Los cuidados paliativos se ocupan de ello, si bien son un área médica que en España precisa de mucho más desarrollo.

Los avances de la medicina han permitido tratar dolencias con mal pronóstico. Pese a ello, muchas personas que padecen una enfermedad progresiva en fase avanzada dejan de responder a los tratamientos de tipo curativo. Cuando los médicos alcanzan ese diagnóstico, es el momento de que

entren en juego los cuidados paliativos. Y para ello es importante que todos entendamos este concepto. La visión de que solo es “lo que se hace en la fase final de la enfermedad, cuando ya no hay nada que hacer” es errónea, pues lo ideal es que empiecen en cuanto se concluye que son lo mejor para el

paciente. Tampoco son un sinónimo de eutanasia o de medidas para acortar la vida, aunque en ocasiones esto sea un efecto secundario de ciertos analgésicos o sedantes. El propósito de los cuidados paliativos es ofrecer a las personas sin perspectiva de cura todos los medios disponibles para que mantengan la

máxima calidad de vida posible hasta el momento de su muerte. Hablamos de una atención integral física y mental y en la que deben estar implicados médicos, familiares y el propio paciente. Sin embargo, el principal problema a día de hoy para poner en práctica esta filosofía es que no siempre los enfermos, sus parientes y cuidadores disponen de la información y capacitación para hacerlo. Pero incluso los propios profesionales de la salud carecen en muchas ocasiones de la formación específica deseable para afrontar estas situaciones. Por eso resulta tan determinante que la ciudadanía cuente con una mejor comprensión de qué son y por qué merecen la pena los cuidados paliativos. También es necesario garantizar el acceso a los equipos especializados que los prestan y potenciar su desarrollo.

Una forma satisfactoria de ofrecer cuidados al final de la vida

Si los cuidados paliativos son complejos es porque no existen soluciones universales: la toma personalizada de decisiones y conforme a los valores de cada enfermo es imperativa. Pero sí existen algunos objetivos constantes. Como decíamos, es fundamental garantizar la máxima calidad de vida y dignidad del enfermo en esa situación. Y para ello, priman todas las prácticas encaminadas al control del dolor y al alivio de los síntomas —estreñimiento, pérdida de apetito, problemas derivados de la ingesta de medicinas, etc.— que acompañan a muchas enfermedades incurables o crónicas debilitantes. También implica ir apartando aquellos tratamientos, pruebas e intervenciones que dejan de tener sentido cuando ya no hay opción de recuperación y que, por el contrario, añaden molestias y sufrimientos al paciente. Resulta asimismo importante, porque muchos enfermos prefieren permanecer en su hogar en ese último tramo de su vida, la instrucción y apoyo para que tanto ellos como sus cuidadores puedan disponer de esos cuidados en la propia casa. Por otro lado, el aspecto social, psicológico

Los cuidados paliativos buscan el bienestar del paciente sin acortar su vida ni prolongarla

Testamento vital

¿Qué es un testamento vital?

Con este nombre se conoce a la declaración que el interesado deja de los cuidados y tratamientos que quiere recibir si llega el momento en que no pueda expresarlo por sí mismo.

¿Qué tipo de cuestiones recoge?

Aborda desde el tipo de sedación que se prefiere y las medidas que se aprueban o rechazan (ventilación mecánica, etc.) hasta el lugar en el que se desea pasar los últimos momentos y con quién. Es así una expresión de creencias íntimas respecto al modo de vivir y morir.

¿Qué garantía hay de que se cumpla?

Los profesionales sanitarios están obligados a tener en cuenta estos documentos al tomar decisiones terapéuticas. Por otro lado, conviene designar en el testamento vital a algunas personas de confianza para que velen por su cumplimiento.

¿Dónde se guarda?

El documento se registra en el registro autonómico correspondiente y pasa a formar parte del Registro Nacional de Instrucciones Previas. Tanto quien lo otorga como su representante legal pueden acceder en todo momento a él para modificar lo que se crea conveniente.

y espiritual son unos componentes fundamentales de esta disciplina. La comunicación franca, atenta y respetuosa, el diálogo para adaptarse a las expectativas, evolución y deseos del paciente, la ayuda para que pueda asumir progresivamente lo que le sucede y entender la muerte como parte inevitable de la vida o la asistencia para afrontar el dolor por la pérdida y el duelo de sus personas allegadas forman parte de su ámbito de actuación. Que además haya muchas evidencias de que este tipo de acercamiento mejora la satisfacción del enfermo y su entorno en comparación con un tratamiento convencional, refuerza la convicción de que hay que apostar por ellos. Por añadidura, los efectos son beneficiosos también para el sistema de salud, pues reducen el tiempo de hospitalización y otros costes sin provecho para nadie.

Un sistema necesitado de más recursos

A pesar de este valor innegable, el acceso a los cuidados paliativos en España es todavía irregular. De hecho, no existe una ley que los regule ni son una especialidad médica, y los datos comparativos con otros países de nuestro entorno no nos dejan en buen lugar. Desde 2007 en que se aprobó una estrategia nacional, no ha habido apenas progresos de ámbito estatal y han sido las comunidades autónomas quienes han desarrollado de forma desigual sus propios programas. La situación se hace más intolerable si tenemos en cuenta el aumento permanente de personas que precisarían de ellos. Pensemos que ha habido un cambio en los patrones de mortalidad, con muchos más fallecimientos por enfermedades crónicas severas que por enfermedades agudas >

“Hay recursos pero falla la atención paliativa precoz”

Los cuidados paliativos promueven las prácticas clínicas que se ajustan a las necesidades reales de las personas.

¿Cómo se ofrece en España la atención paliativa?

Se ofrece a los pacientes en fases muy tardías o terminales en la trayectoria de algunas enfermedades; no se identifican bien todas sus necesidades, por lo que pueden ser sometidos a sobretreatmento y sobreuso de recursos antes de que alcancen algún servicio o profesional con formación y organización adaptadas. Pero no hay que olvidar que hay algunas zonas de España con un elevado nivel de desarrollo de los cuidados paliativos. Cataluña, por ejemplo, es un referente mundial reconocido por la propia OMS como modelo de excelencia.

¿Qué dice la OMS al respecto?

En la reciente Asamblea General se aprobó por unanimidad una resolución que propone que todos los sistemas de salud incorporen una nueva concepción de la atención paliativa precoz y global, respondiendo al derecho humano fundamental de recibir una atención adecuada en fases avanzadas de todo tipo de enfermedades y condiciones crónicas evolutivas.

¿Cómo se podría mejorar?

Se necesita un verdadero enfoque de salud pública que haga una identificación y atención de manera

precoz en todo tipo de enfermedades y en todos los servicios de salud y sociales. Los recursos existentes están disponibles y lo que se necesita es la voluntad de hacerlo y la gestión del cambio cultural que requiere.

¿La sociedad comprende lo que son los cuidados paliativos?

Hoy predomina la visión tradicional de los cuidados paliativos centrados en fases terminales de enfermos de cáncer terminal y con pronóstico de vida muy corto.

La intención fundamental de la identificación precoz consiste precisamente en conocer qué personas tienen necesidades paliativas para poder iniciar un proceso de mejora de su calidad de vida, y de sus familias, además de promover su participación activa en la toma de decisiones e identificar sus valores y preferencias.

¿Es difícil de entender este concepto?

Efectivamente constatamos dificultades por la persistencia de este paradigma terminal dicotómico (no terminal/terminal) que es obsoleto y deberíamos superar, para instaurar un nuevo paradigma de enfermedad avanzada, con pronóstico de vida limitado, necesidades de atenciones paliativas y en todos los recursos.



Jordi Roca Casas

Director de la Fundació Hospital de la Santa Creu de Vic y colaborador de la Càtedra de Cuidados Paliatius de la Universitat de Vic.

> o accidentes. También ha aumentado la esperanza de vida y en consecuencia hay más ancianos enfermos que podrían beneficiarse de estos cuidados, en lugar de seguir tratamientos centrados en prolongar la vida a costa de su confort y tranquilidad. Pero, incluso teniendo presente esta urgencia de más medios, es importante que los enfermos que desean recibir cuidados paliativos en España sepan en quién apoyarse. En su nivel básico dependen de los médicos de familia, enfermeras y profesionales de hospitales generales o residencias de mayores, que son los encargados del control del dolor y otros síntomas, así como de la comunicación con el paciente y el diseño de un plan personalizado. Es con ellos con quienes hay que dialogar para informarse sobre las opciones disponibles. Luego existen las unidades especializadas de cuidados paliativos, pensadas para atender las necesidades más complejas que puedan surgir y para servir de soporte a los profesionales no especializados. Deben igualmente mencionarse los Equipos de Soporte Domiciliario (ESD), cuya misión es garantizar una adecuada atención en el domicilio, que ya hemos identificado como el lugar en el que la mayoría de enfermos prefiere permanecer y ser atendido. Y hay que contar además con otros profesionales que complementan los equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos, como psicólogos y trabajadores sociales, que sin formar parte de ellos pueden ser necesarios en momentos concretos de la evolución de la enfermedad (caso de fisioterapeutas y asesores espirituales que trabajan en hospitales y domicilios) o incluso los voluntarios que ayudan a los familiares del enfermo en tareas no sanitarias. Se trata de un entorno en el que cada pieza desempeña un papel para lograr lo que es un derecho: llegar al final de la vida de la manera más digna y plácida posible. Y en el que, por tanto, no habría que escatimar, empezando por mejorar la formación del personal sanitario y siguiendo por dar una información más amplia y sin equívocos a los ciudadanos. ♥



La mejor lavadora del mercado. ¡Testado!

En OCU, antes de recomendarte un producto, lo examinamos en profundidad pieza a pieza. Completos test de precios, exhaustivas pruebas de resistencia, funcionamiento y facilidad de uso. Cada producto es estudiado en detalle para garantizarte un análisis objetivo e independiente, para que puedas comprar con toda confianza. Lavadoras, cámaras de fotos, móviles, televisores, ordenadores, GPS, tablets...

Descubre gratis nuestra Compra Maestra en www.ocu.org/comparar-productos



La fuerza de tus decisiones

www.ocu.org

Síguenos

