

## 9 de octubre. Día Mundial de los Cuidados Paliativos

“¿Qué significa eso de cuidados paliativos? ¡Oiga, que mi madre no es una enferma terminal!”.

Así recibía el familiar de una paciente de 97 años al equipo de Cuidados Paliativos cuando acudía a valorarla a petición de un médico con el fin de ayudar a controlar síntomas difíciles. La enferma fallecería pocos días después, sin intervención del equipo paliativo y a pesar de todos los esfuerzos de la medicina convencional por evitarlo.

Esta es una de las dificultades a las que se enfrentan los profesionales (médicos/as, enfermeros/as, psicólogos/as, trabajadores/as sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales) que se dedican a esta disciplina tan difícil como apasionante: el desconocimiento y la incompreensión, no solo de parte de la población, sino también de muchos compañeros de profesión. Es indudable que la sociedad sigue preocupada por la muerte, pero casi convencida de la “inmortalidad” y con enormes expectativas en el poder de los médicos y de una medicina sin límites.

Según la *International Association for Hospices & Palliative Care*, los Cuidados Paliativos son “la asistencia activa de personas **de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud** debido a una enfermedad grave, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores. Incluyen prevención, identificación precoz, evaluación integral y control de **problemas físicos, sufrimiento psicológico, sufrimiento espiritual y necesidades sociales**. Brindan apoyo a los pacientes para ayudarlos a vivir lo mejor posible hasta la muerte. **No pretenden acelerar ni posponer la muerte, afirman la vida y reconocen la muerte como un proceso natural**”.

De una forma más coloquial, podemos definir los Cuidados Paliativos como la continuidad en la atención de la persona enferma y su familia cuando la enfermedad deja de tener el protagonismo, de forma que la atención se centra más en la persona que en la enfermedad.

De estas definiciones se deducen algunos de los principios de los Cuidados Paliativos:

1) La unidad a tratar es siempre el paciente y su familia, y 2) la asistencia debe ser completa a cargo de un equipo multidisciplinar que aborde de forma activa los problemas

físicos, psicológicos, sociales y espirituales. A esto añadiremos que las herramientas son el control de los síntomas, el apoyo emocional, la comunicación y el trabajo en equipo en el que la intervención del psicólogo/a y trabajador/a social es fundamental, aunque con frecuencia están ausentes por falta de recursos.

En esta compleja tarea, no solo es conveniente tener la actitud adecuada (llámese vocación) sino también es muy necesario disponer de los conocimientos para llevarla a cabo. El peor de los errores en Cuidados Paliativos sería considerar como terminal a un paciente potencialmente curable. Por esta razón, desde la Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa insistimos en la conveniencia de que exista una formación reglada y específica para los profesionales que se dedican a esta actividad (especialmente médicos, enfermeros y psicólogos), reivindicando la necesidad de crear la especialidad de Cuidados Paliativos tanto para medicina como para enfermería, al igual que existe en numerosos países de la Comunidad Europea, así como en Reino Unido, Canadá y Estados Unidos.

En la actualidad contamos con la suficiente evidencia científica para asegurar que los Cuidados Paliativos integrales no solo mejoran la calidad de vida, sino también la supervivencia de los pacientes en situación de enfermedad avanzada y terminal, siendo el beneficio mayor cuanto antes se comienza la valoración e intervención con el enfermo y su familia.

En la Comunidad Valenciana, el primer Plan Integral de Cuidados Paliativos se inició en 2010, y abarcaba un periodo de cuatro años (2010-2013). A día de hoy carecemos de información acerca de su desarrollo e implementación, por lo que es necesario un nuevo plan actualizado. Contamos, además, con la *Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida*. Esta ley incluye en su formulación los principios básicos de la medicina paliativa, reforzando la idea de que todas las personas tienen derecho a recibir cuidados paliativos integrales de calidad; sin embargo, tres años después de su aprobación, aún no se ha desarrollado de forma generalizada y existen muchos frentes por cubrir.

Como afirma Ramón Bayés, psicólogo referente nacional en esta disciplina, los Cuidados Paliativos no son solo el último recurso de un grupo de “perdedores biológicos” a quienes la medicina no puede salvar, sino algo a lo que todos los seres humanos tenemos derecho a aspirar.

Consideramos que los Cuidados Paliativos deben ser una prioridad para las administraciones y organizaciones sanitarias y sociales, por lo que ha de favorecerse su

desarrollo en todos los niveles asistenciales (atención primaria, hospitales de agudos, hospitales de crónicos, residencias asistidas) de la Comunitat Valenciana.

Desde la Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa queremos dar las gracias a todas las personas que han depositado su confianza en algún momento en los equipos de Cuidados Paliativos, así como a todos los profesionales que atienden a dichas personas.

Alicante, 9 de octubre de 2021

Fdo. Junta directiva de la Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa