

ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA AL FINAL DE LA VIDA: ATENCIÓN SOCIOSANITARIA INTEGRADA EN CUIDADOS PALIATIVOS

SILVIA LIBRADA FLORES

Fundación NewHealth

EMILIO HERRERA MOLINA

Fundación NewHealth

TANIA PASTRANA URUENA

Universidad Técnica de Aquisgrán. Alemania

Sumario

1. DEFINICIÓN Y DESCRIPCIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

2. ATENCIÓN INTEGRAL CENTRADA EN LA PERSONA (AICP), VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL Y CUIDADOS PALIATIVOS.

3. LA OFERTA DE SERVICIOS SANITARIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS: RESPONSABILIDAD DE TODOS LOS NIVELES ASISTENCIALES Y RECURSOS ESPECÍFICOS PARA CASOS COMPLEJOS.

4. HACIA LA VERDADERA ATENCIÓN INTEGRADA EN CUIDADOS PALIATIVOS: LA NECESARIA Y DESATENDIDA COMPLEMENTARIEDAD SANITARIA Y SOCIAL.

5. LA EFICIENCIA DE OFRECER ATENCIÓN SANITARIA Y SOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS.

6. COMPASSIONATE COMMUNITIES: LA PIEZA CLAVE PARA CERRAR EL CÍRCULO DE CUIDADOS ALREDEDOR DE LA PERSONA.

7. CONCLUSIONES.

8. AGRADECIMIENTOS.

9. BIBLIOGRAFÍA.

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos, situación terminal, atención integrada, atención integral, atención centrada en la persona, círculo de cuidados, comunidades compasivas.

RESUMEN

Los cuidados paliativos se crearon con el objetivo de aliviar el sufrimiento de las personas con enfermedades avanzadas que se encuentran al final de la vida. Para ello trabajan en equipos interdisciplinarios desde el ejercicio de la empatía, como base para el análisis de las necesidades del paciente y sus familias, desde una perspectiva holística e integral. A lo largo de este periodo de enfermedad la prevalencia de síntomas es muy intensa y el nivel de dependencia crece hasta hacerse total. De un lado, los principios en cuidados paliativos y su modelo de abordaje integrado suponen todo un ejemplo a emular. De otro, la corriente que se extiende cada vez con más fuerza hacia la adecuada coordinación sociosanitaria, debe permitir avanzar también hacia una adecuada complementariedad con y desde los servicios sociales. La verdadera atención integrada en cuidados paliativos, vendrá de la mano de dos elementos inminentes: la perfecta coordinación de los servicios sanitarios y sociales en la atención al final de la vida y la implicación de la sociedad mediante la sensibilización y la capacitación de las redes comunitarias, lo primero requiere un cambio en el modelo de organización y lo segundo un reenfoque básico en la capacitación de los profesionales.

KEYWORDS

Palliative care, terminally ill, integrated care, comprehensive care, people-centred care, circle of care, compassionate communities.

ABSTRACT

Palliative care was created with the objective of alleviating the suffering of people with advanced diseases who are at the end of life. To do this, staff work in interdisciplinary teams, using empathy as the basis for analyzing the needs of patients and their families, from a holistic and integrated perspective. Throughout this period of illness, the symptom prevalence is very intense and the level of dependency grows to be complete. On the one hand, the principles in palliative care and their integrated approach model represent a great example to emulate. On the other hand, the school of thought that is extending with increased force towards proper public health coordination should also allow adequate progress towards complementarity with and from social services. True integrated care in palliative care is linked to two imminent elements: the perfect coordination of health and social services in end of life care and the involvement of society through awareness and training of community networks. The first requires a change in the organizational model and the second needs a basic refocusing on training of professionals.

1. DEFINICIÓN Y DESCRIPCIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

La Organización Mundial de la Salud¹ calcula que todos los años hay en el mundo más de 20 millones de personas que afrontan el final de su vida como consecuencia de una enfermedad en fase avanzada, progresiva y sin posibilidades de curación. Cerca de un 6% son niños. Esto supone que casi el 70% del total de la población que fallece anualmente pasa por un periodo de varios meses de enfermedad terminal como consecuencia de algún tipo de cáncer (2.500 casos/millón de habitantes) o bien del estadio final de deterioro de enfermedades no oncológicas (4.500 casos/millón de habitantes aproximadamente)². Es el último periodo de la vida en el que coinciden todo el conjunto de las enfermedades crónicas. Durante este periodo la persona, su familia y allegados viven una serie de circunstancias que le ocasionan un gran sufrimiento en cualquiera de las dimensiones que puedan afectar a esta situación: *deterioro físico, aparición de síntomas complejos, pérdida de autonomía, sufrimiento emocional, crisis social, dificultades económicas, crisis espiritual*, etc. Esto requiere un modelo de atención integral que cubra todos estos aspectos y que aborde desde el control de numerosos síntomas (dolor, disnea, náuseas, vómitos, caquexia...) hasta la aceptación de la situación por parte de la persona que vive el final de su vida o el apoyo de sus familiares durante el duelo.

Los **cuidados paliativos** nacieron en el año 1967 gracias a la Dra. Cicely Saunders que promovió una nueva forma de dar una respuesta al alivio de este sufrimiento mediante la **atención sanitaria y social** al final de la vida. En esta época, los cuidados hacia las personas con enfermedades incurables aún se limitaban

a ser prestados en centros caritativos, pero este nuevo movimiento iba a permitir tratar a las personas de una forma digna, defendiendo su autonomía personal, el alivio del sufrimiento y evitando el encarnizamiento terapéutico. Esta forma de cuidar se ha ido desarrollando a lo largo de los años y ha ido creando todo un cuerpo de conocimiento y evidencia científica que ha ido facilitando la creación de diversos modelos de organización y su extensión por todo el mundo.

Según la OMS³ deben recibir cuidados paliativos aquellos pacientes que, en presencia de una enfermedad oncológica o no oncológica incurable, avanzada y progresiva, tengan un pronóstico de vida limitado, escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos, crisis de necesidades que ocasionen sufrimiento o impacto emocional y familiar con repercusiones en la estructura de la red de apoyo del cuidador.

Sus objetivos fundamentales son:

- Atender a los síntomas físicos y a las necesidades emocionales, sociales, espirituales y aspectos prácticos del cuidado de las personas al final de la vida y familiares.
- Informar, comunicar y apoyar emocionalmente a la persona asegurando que éste sea escuchado, participe en las decisiones, obtenga respuestas claras y honestas y exprese sus emociones.
- Asegurar la continuidad asistencial en la atención a la persona estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles asistenciales y recursos implicados.

Los cuidados paliativos han ido evolucionando. Del llamado *Modelo Tradicional* de atención al final de la vida (figura 1) en el que los cuidados paliativos se ofrecían una vez que los tratamientos curativos ya no fueran efectivos, se ha ido dando paso al *Modelo de Aten-*

ción Integrada y Complementaria en la que los cuidados paliativos se ofrecen desde una fase más precoz de la enfermedad de manera que el tratamiento sintomático vaya aumentando progresivamente a medida que las oportunidades curativas van disminuyendo (figura 2).

Figura 1: Modelo tradicional de la atención al final de la vida.

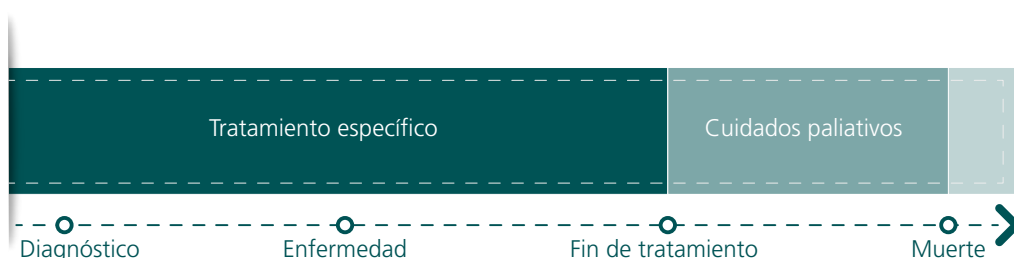
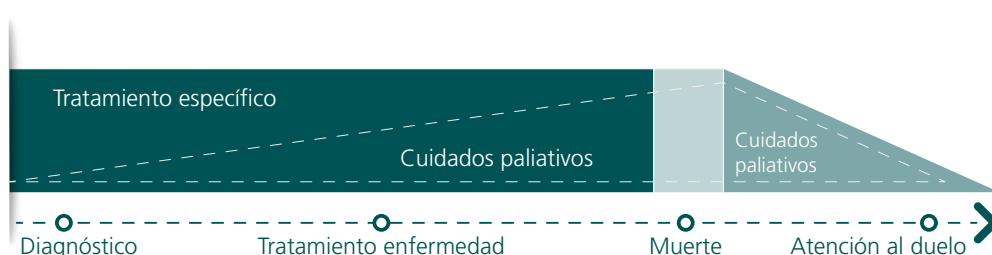


Figura 2: Modelo integral de la atención al final de la vida.



Fuente: Adaptado de National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2004⁴.

La complejidad del paciente también es un factor influyente en la toma de decisiones y el tipo de atención que se debe prestar por parte de los profesionales.

PERSONA EN SITUACIÓN NO COMPLEJA:

Es aquella persona con enfermedad muy evolucionada con pronóstico probable de estadio terminal, cuyos síntomas y necesidades de atención pueden considerarse estables (se mantiene en un nivel aceptable definido como tal por la propia persona) o presumiblemente controlables por profesionales con formación básica no avanzada o especializada en cuidados paliativos. No requieren procedimientos, material ni fármacos especialmente complejos, ni se constata enfermedad mental de base, riesgo elevado de suicidio, claudicación familiar o ausencia de red social de apoyo.

PERSONA EN SITUACIÓN COMPLEJA:

Es aquella persona con enfermedad muy evolucionada con pronóstico probable de estadio terminal, cuyos síntomas y necesidades de atención se consideran inestables y de difícil control que requieren la intervención de profesionales con formación experta o especializada en cuidados paliativos. Se consideran de por sí elementos de complejidad la existencia de: síntomas refractarios y/o de alta intensidad, la infancia y la adolescencia, la necesidad de procedimientos, material y fármacos especialmente complejos, la existencia de enfermedad mental de base o el riesgo de suicidio y la claudicación familiar o la ausencia de red de apoyo suficiente.

Hoy en día, la atención a los pacientes con enfermedad avanzada y terminal es un derecho extendido que ha sido avalado por diversos organismos internacionales⁵. A lo largo de los años, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha publicado diversos informes que han ayudado al desarrollo de programas de atención a pacientes en fase terminal^{6,7}. Recientemente la OMS ha aprobado, en la 67ª Edición de la Asamblea Mundial de la Salud, en Ginebra, la resolución que incide en el **Fortalecimiento de los Cuidados Paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida⁸** y en donde se describe la situación actual de los cuidados paliativos (o asistencia paliativa) en el mundo y se exponen las medidas que son cruciales para potenciarlos desde una óptica de salud pública.

En este sentido se defiende que los modelos de abordaje en Cuidados Paliativos para ser excelentes deben^{8,9}:

- Construir un modelo de atención **Integral**, que basado en las “necesidades de pacientes y familias”, tenga en cuenta todas las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales.
- Garantizar un modelo de organización basado en la **Atención Integrada y Compartida** (en todos los niveles asistenciales y con intervenciones basadas en complejidad) y **Continuada** (seguimiento del paciente las 24 h. del día, 365 días al año).
- Garantizar la **Cobertura** de la población susceptible de la atención en Cuidados Paliativos, **Accesibilidad y Equidad** a los recursos y asegurar la **Calidad** de la atención medida en términos de eficacia, eficiencia y efectividad.
- Realizar una **Evaluación periódica de los resultados** con el objetivo de gestionar adecuadamente los recursos y planificar acciones según las necesidades reales de estas personas.
- Fomentar la **Formación Especializada y la Educación** a todos y cada uno de los profesionales y ciudadanos, que de alguna forma u otra intervienen en todo el proceso de la enfermedad.
- **Trabajar en red** y alinear a todos los profesionales del sistema sanitario y social, gestores, gobiernos, incluyendo el tercer sector y voluntariado en el modelo de atención al final de la vida.

2. ATENCIÓN INTEGRAL CENTRADA EN LA PERSONA (AICP), VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL Y CUIDADOS PALIATIVOS.

No hay momento más trascendente en la vida de las personas que cuando toman conciencia de su propia finitud.

Atender integralmente a las personas, requiere una evaluación de sus necesidades capaz de entender los diferentes aspectos que afectan a su realidad física, emocional, social y espiritual. Poder aportar medidas para el alivio del sufrimiento en cada una de estas dimensiones, requiere de métodos de trabajo que faciliten salir al encuentro cuidadoso y metódico de cada elemento que pueda estar alterando el bienestar. Como describe el estudio Prisma¹⁰ sobre las medidas de resultados en el ámbito de cuidados paliativos, las dimensiones de efectividad clínica deben comenzar a cambiar tomando una perspectiva en sí mucho más holística. En este sentido los ejes a valorar deben incluir:

- La vivencia del paciente: cultural, física, psicológica, social y espiritual.
- La vivencia del cuidador: bienestar, sufrimiento y carga de cuidados.
- La calidad de los cuidados: planificación, continuidad e idoneidad de la atención.

Sobre este tipo de enfoques, los modelos y las herramientas que han venido creando los cuidados paliativos para su práctica diaria, podrían ser especialmente útiles también en los modelos de atención integral a los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas. Resulta muy intuitivo por ejemplo, el modelo multidimensional de necesidades (*Square of Care*) de

F.Ferris¹¹ que sitúa al paciente y a la familia en el centro de la atención cubriendo: 1) El manejo de la enfermedad, 2) La atención a los aspectos físicos, 3) Aspectos psicológicos, 4) Aspectos sociales, 5) Espirituales, 6) Asuntos prácticos, 7) Últimos días y 8) Pérdida y duelo.

“Los elementos fundamentales para poder avanzar en el nuevo paradigma de la atención integrada serán la empatía y la inteligencia social necesaria para poder trabajar en equipo” (Herrera, 2014)¹². Sin ambos no es posible una adecuada AICP al final de la vida:

- Empatía: capacidad cognitiva de percibir, en un contexto común, lo que otro individuo puede sentir. También descrita como un sentimiento de participación afectiva de una persona en la realidad que afecta a otra. Una de las frases más célebres de la Dra. Saunders describía sin nombrarlo el universo y la complejidad que se esconde en la atención centrada en la persona al final de la vida: *“Importas porque eres tú e importas hasta el último momento de tu vida”*¹³. Es este valor esencial el respeto que despierta el profundo convencimiento de que cada persona es única e importante por el hecho de serlo, el que inspira toda esta manera de cuidar. El cariño es el envoltorio; la base, el respeto al hecho de ser. Como defiende la Declaración Europea de Cuidados Paliativos¹⁴: *“Siempre se ha venido hablando de la prevalencia de ciertos patrones de necesidades y deseos de las personas al final de la vida y sus familiares, pero en la realidad, cada persona al final de la vida y cada familiar/cuidador tiene una combinación única de sus necesidades”*.

- Trabajo en equipo: Cuando los cuidados paliativos son ofrecidos con calidad, se practican en equipos interdisciplinarios que trabajan desde la valoración complementaria y actuación coordinada entre médico, enfermera, trabajador social, psicólogo, facilitador de la experiencia espiritual (counselor)... Sólo un verdadero trabajo desde la diversidad de sus profesiones y roles, es capaz de cubrir la perspectiva multifactorial de la vivencia que acompaña la elevada presencia de síntomas físicos, la tragedia de la pérdida que sobrevuela a la familia, y la dependencia creciente que se hace extrema en la fase final conocida como “de últimos días”.

A menudo se alude a la alta valoración de los cuidados paliativos por parte de pacientes y familiares por el cariño que se percibe al ser prestados por parte de profesionales entregados a su vocación. Si bien es cierto que la capacidad empática tiene parte de la culpa de la experiencia positiva, junto a la actitud hay una cuidada aptitud, que se pone de manifiesto en la disciplina exploratoria y en la pericia en el manejo de fármacos en el control sintomático. Ante la multiplicidad de problemas que acompañan el final de la vida, las herramientas a utilizar deben ser capaces de “rastrear metódicamente” los elementos que pueden distorsionar la calma y el confort del paciente y de su familia. Cuando es el resultado en el control del sufrimiento lo que marca la efectividad de los tratamientos, la manera de evaluarlos de manera continuada se debe convertir en exquisita.

Respecto a la dignidad de la atención recibida, el Dr. Chochinov ha podido evaluar que los pacientes describen la experiencia de la atención como digna no sólo cuando se controlan

los síntomas y el alto nivel de sufrimiento físico y emocional que acompaña el caso, sino cuando se muestra al paciente especial respeto por la importancia que ha tenido su vida y el rol social que sigue teniendo hasta el último momento para todos los que le rodean¹⁵. Entender y expresar al paciente que tener un grado elevado de dependencia no lo minusvalora como ser humano y enseñar a la familia como enriquecerse personalmente del hecho de poder cuidar y prestar soporte a su familiar enfermo cambian, de manera absoluta, la percepción tanto a lo largo del periodo como en el trance final.

Cuando lo que prima es la calidad de vida y no su cantidad, es fundamental tratar de adoptar además, la perspectiva del propio paciente y tener en cuenta sus preferencias, haciendo valer más que nunca el principio de Autonomía Personal. Éste se convierte en un elemento básico en la cuidadosa evaluación de síntomas de cada exploración del equipo de cuidados paliativos, en un momento en el que la persona siendo tan frágil puede ver vulnerado su derecho más básico: el de poder expresar como se siente y sus preferencias.

Es este rigor en respetar la autonomía personal como derecho fundamental hasta el último momento (recogido incluso a veces por documentos legales como el registro de las voluntades anticipadas) el que debe permitir al paciente tomar sus propias decisiones y mantener el control sobre su propia vida. Y esta es la base de la Atención Integral y Centrada en la Persona¹⁶.

La pregunta abierta, entregada y sin reservas del profesional sanitario toma más importancia que nunca: “¿En qué le puedo ayudar

Don José?”. Tras ella, diferentes técnicas tan aparentemente sencillas como rigurosas, permitirán al profesional de cuidados paliativos interesarse por cada posible síntoma desde su aparición, con herramientas que se han mostrado sensibles para poder dimensionar tanto su intensidad diaria como su evolución. En este sentido, por ejemplo, el uso sistemático del ESAS permite monitorizar la presencia de cada molestia (dolor, disnea, náuseas, estreñimiento, astenia, ansiedad, depresión...)¹⁷. Otros elementos que configuran parte de su manera de ser son la práctica continua de la relación de ayuda (counselling), la escucha activa y las habilidades de comunicación orientadas a facilitar la coparticipación de la persona en la toma de decisiones.

Por tanto, practicar Cuidados Paliativos significa consustancialmente a su buena praxis, permitir a la persona que afronta el periodo final de su vida que sea el principal protagonista de la misma; evitando el escamoteo de la mentira piadosa que no haría más que subrayar la lejanía con todo su entorno en el momento en el que más respeto y cercanía requieren. Esto implica que los cuidados paliativos requieran prestarse en equipo y con herramientas que utilizadas con pericia y sistemáticamente, faciliten la atención integral teniendo en cuenta la perspectiva, las vivencias y los deseos de las personas.

3. LA OFERTA DE SERVICIOS SANITARIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS: RESPONSABILIDAD DE TODOS LOS NIVELES ASISTENCIALES Y RECURSOS ESPECÍFICOS PARA CASOS COMPLEJOS.

Los cuidados paliativos han demostrado que son efectivos en el alivio del sufrimiento y efi-

cientes a la hora de crear servicios que, a la vez que mejoran la calidad de vida de las personas, reducen el consumo de recursos sanitarios innecesarios al mismo tiempo que disminuyen los costes de la atención en los últimos meses de vida^{18, 19, 20, 21}. En este sentido los CP son un elemento de por sí de innovación para el sistema, presentando los cuatro elementos que caracterizan la innovación de valor según Chan Kim: alto valor social, alto valor ético, alto valor técnico/tecnológico y eficiencia respecto a los costes²².

Pero para conseguir ser eficientes, los modelos deben ofrecer servicios de atención en todos los niveles asistenciales. Como resumiera el Dr. Franco De Conno en el año 2002²³ *“los modelos de provisión de CP no deben ser alternativos sino integrados: no debe establecerse la disyuntiva de si ofrecer buenos cuidados a domicilio o buenos cuidados en instituciones, sino integrar ambas opciones”*. Más aún, el modelo defendido por la OMS implica la necesidad de asumir la responsabilidad de la atención del paciente en situación terminal por la totalidad de los sistemas sanitarios en su conjunto, y en particular, desde la práctica de cualquier profesional sanitario. La prestación de servicios en función de niveles de complejidad, implica que los profesionales de cualquier especialidad deban tener una formación al menos básica tanto en el pregrado como en el postgrado, para ofrecer al menos alivio de los síntomas más generales, obteniendo el soporte de los equipos expertos en las situaciones en las que se dificulta su control⁸.

Y es que el principio que rige la planificación de la oferta de cuidados paliativos para cada región, debe perseguir que cada paciente en situación terminal pueda recibir los mejores

cuidados adaptados a sus necesidades y el nivel de complejidad que presente en cada momento, tanto en el domicilio como en el hospital o en el centro residencial, allí donde los necesite. Esta disponibilidad de acceso sólo es sostenible si la oferta de cuidados paliativos impregna tanto la filosofía como la capacitación de la globalidad del sistema. Mayor especificidad cuanto mayor sea la complejidad del caso en cada momento. Sólo así se puede llegar a construir una oferta accesible, equitativa, efectiva y eficiente.

La propia Estrategia Nacional de CP en España⁵ ya resaltaba, en lo que se refiere a estructuras de organización y coordinación, la necesidad de que todos los profesionales estuvieran implicados y contribuyeran a garantizar el alivio del sufrimiento de las personas con enfermedades en fases avanzadas y terminal y con una elevada necesidad y demanda de atención. La propia cartera de servicios de Atención Primaria y Atención Especializada^{24, 25}, incluye la valoración integral, tratamiento, información y conexión con estructuras de apoyo en caso necesario. Los equipos sanitarios no expertos en paliativos requieren una educación básica al respecto y tienen también una enorme responsabilidad en ellos^{26, 27}. Los profesionales médicos, enfermeras/os, psicólogos/as, trabajadores/as sociales, fisioterapeutas, etc., desde la visión multidisciplinar de los cuidados paliativos deben estar implicados en el proceso de atención en algún momento de la enfermedad si la persona o familia lo requiere.

De manera especializada, la oferta de cuidados paliativos se ha ido desarrollando conforme a las propias posibilidades de cada región o país. Así, se han ido adoptando diferentes modelos de organización y diferentes tipologías de recursos (tabla 1) que vienen conformando una oferta especializada diversa tanto en los sistemas públicos como en los privados. En todos los casos, se pretende que la atención cubra todos los niveles asistenciales, tanto en el ámbito rural como urbano y ofreciendo recursos a nivel hospitalario, residencial, domiciliario y comunitario. A pesar de su variabilidad o de donde se preste la atención, todos comparten el objetivo de atender con calidad a las personas al final de la vida.

Tabla 1. Tipología de recursos de cuidados paliativos.

EQUIPOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Estructura de profesionales cualificados y formados en cuidados paliativos que atienden a personas con enfermedad avanzada y/o en fase terminal. El equipo está formado como mínimo por dos profesionales sanitarios (médico + enfermera/o), con el apoyo de psicólogo/a y trabajador/a social.

En función del servicio que prestan los Equipos de Cuidados Paliativos se identifican habitualmente, como:

- **Equipos de cuidados paliativos domiciliarios.** Proporcionan cuidados paliativos especializados a pacientes que los necesitan a domicilio y apoyan a sus familiares y cuidadores en la casa del paciente. También prestan apoyo especializado a los médicos generales, médicos de familia y enfermeras/os que atienden al paciente en casa.
- **Equipos de cuidados paliativos hospitalarios.** Proporcionan atención, asesoramiento y apoyo especializado a otros profesionales sanitarios, pacientes, familiares y cuidadores en un entorno hospitalario. Sirven de enlace con otros servicios dentro y fuera del hospital. Siendo reconocidos por una entidad hospitalaria, prestan atención y soporte en el hospital (al menos el 30% de los casos valorados en hospital).
- **Equipos de cuidados paliativos ambulatorios** (en consultas externas). Los equipos de cuidados paliativos prestan atención y soporte en consultorios especializados a los pacientes, familiares y a los profesionales de otras especialidades durante el seguimiento de la enfermedad.

UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS

Unidad de hospitalización específica de cuidados paliativos diferenciada de otras unidades, bien delimitada e identificada y atendida por un equipo interdisciplinar que se ubica en hospitales de agudos o de tipo sociosanitario. Los profesionales especializados en CP asumen la atención y la gestión clínica de los pacientes admitidos en la unidad. La Unidad está delimitada arquitectónicamente y las camas y otros recursos asistenciales están asignados a esta unidad.

Hospices

Son centros extra-hospitalarios dedicados específicamente (al menos en el 50% de sus camas) al cuidado de personas en situación terminal y sus familiares. Constituye un servicio de ingreso extra hospitalario en casos en los que la situación avanzada y terminal de la enfermedad está claramente instaurada. Suele complementar sus servicios de ingreso con otros servicios de apoyo que a menudo incluyen la atención domiciliaria. Se desenvuelve en un entorno en el que la relación con la comunidad y el vecindario cobran especial relevancia.

Fuente: Guía NEWPALEX. Estándares para la implantación y certificación del método NEWPALEX® para el desarrollo y la gestión de recursos y programas excelentes en cuidados paliativos²⁸.

4. HACIA LA VERDADERA ATENCIÓN INTEGRADA EN CUIDADOS PALIATIVOS: LA NECESARIA Y DESATENDIDA COMPLEMENTARIEDAD SANITARIA Y SOCIAL.

“La coordinación de los recursos sociales y sanitarios en cuidados paliativos no es un elemento de excelencia, sino un requisito” (Herrera E. Congreso Mundial del Cáncer, Montreal 2006).

Si es la Atención Integral Centrada en la Persona la que permite entender la multiplicidad de factores que afectan la calidad de vida de las personas, la oferta integrada de los servicios para atenderlas no puede ser considerada sólo desde la perspectiva sanitaria. Las propias necesidades de una persona al final de la vida nos indican que junto a los síntomas físicos (dolor, dificultad para respirar, náuseas, cansancio, falta de apetito) aparecen otros emocionales (tristeza, ansiedad) y una numerosa variabilidad de condicionantes sociales que tienen de por sí identidad propia (soledad, falta de red de apoyo, escasez de recursos económicos propios y con los que se deja a la familia...) que además, modulan y a veces intensifican la per-

cepción y la manifestación de los primeros.

Como defendiera la ya mencionada Declaración de Europa de Cuidados Paliativos *“Es necesario integrar los principios de los cuidados paliativos a la atención tradicional y la asistencia social...”*.

La complejidad de cada situación y la riqueza de los factores psicosociales que rodean cada caso pueden originar un amplio abanico de necesidades, de mayor o menor gravedad, que necesitan ser habitualmente atendidas y que, de otro lado, no están dentro de las competencias que debe ofrecer el sistema sanitario en sí. De hecho, tales necesidades son mejor entendidas dentro del ámbito social y suelen comprender entre otras:

- Necesidades de atención a la dependencia del paciente: ayudas para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, aminorar en lo posible la pérdida de las capacidades sensoriales y facilitar medidas que puedan suplir el deterioro, formación sobre hábitos que mejoren la autonomía

personal, aviso por pérdida inmediata de grado de autonomía, medidas de protección y seguridad y adaptación del entorno.

- Necesidades de los cuidadores y la red social de apoyo del paciente: información sobre servicios de ayuda disponibles, formación y capacitación de cuidadores profesionales y/o familiares, habilidades de comunicación para poder facilitar el diálogo con el enfermo, descanso y respiro familiar, conciliación de los cuidados con la vida laboral del cuidador, apoyo psicosocial para prevención del burn-out, intercambio de experiencias con otros cuidadores.

- Protección del rol social del paciente: autonomía de decisión y comunicación de últimas voluntades, acompañamiento, expresión es-

piritual, ocio y entretenimiento, privacidad o intimidad, relaciones interpersonales y sociales.

Desde la perspectiva de la coordinación sociosanitaria, los cuidados paliativos han ido evolucionando. Más sobre el papel que en la correcta planificación e implementación de recursos. Si bien, algunos aspectos de la atención integrada quedaron recogidos como recomendaciones en la mencionada Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, algún trabajo posterior identificaba diversos objetivos “sociales”, en los que profundizar a futuro para mejorar el entorno social capaz de cuidar adecuadamente al paciente en situación terminal (Oliva, Herrera y cols., 2011)²⁹ (tabla 2).

Tabla 2. Objetivos sociales para mejorar el entorno social capaz de cuidar adecuadamente al paciente en situación terminal.

- Ofrecer servicios de atención paliativa teniendo en cuenta el contexto social y estar basados en el entendimiento del lugar donde se relaciona el paciente con su entorno familiar y social.
- Orientar los CP a las expectativas sociales y a las necesidades del paciente y familia.
- Identificar, potenciar y apoyar todas aquellas medidas sociales que faciliten la autonomía y el cuidado del paciente por parte de la familia.
- Ofrecer cooperación y coordinación con los diferentes entes y organismos en materia de lo social para ofrecer programas (rehabilitación, apoyo) que tengan como fin el beneficio del paciente y la familia.
- Asegurar que el paciente y la familia tengan oportunidades para el crecimiento personal y social.
- Respetar las creencias y valores de los pacientes a la hora de realizar las acciones de sensibilización en información.
- Evitar el aislamiento del cuidador haciendo uso de recursos socioculturales.
- Impulsar la creación de espacios (grupos de apoyo) para los familiares, donde se les ayude a afrontar situaciones cotidianas, a desarrollar habilidades para cuidar sin dejar de cuidarse. Implementar talleres psicoeducativos para familiares, en los que se facilite un entrenamiento adecuado a los cuidadores.
- Combinar la estrategia individual con la comunitaria, para facilitar a su vez el entorno comunitario adecuado que proteja a su vez la red socio familiar íntima del paciente.

Fuente: Oliva, Herrera 2011²⁹.

Si aceptamos la multidimensionalidad de las necesidades de las personas, hemos de entender que sólo podremos atenderlas integralmente creando una oferta de servicios que implique además de aquellos disponibles dentro de la cartera de servicios sanitarios, los que figuran entre los servicios sociales. Si bien es cierto que los equipos de CP intentan garantizar la atención integral a pacientes y familiares, cubrir aquellos aspectos relativos a la atención sanitaria y favorecer que se obtengan soluciones válidas para la problemática social, a menudo no es suficiente. Una vez que los equipos sanitarios visitan al paciente en el domicilio se requiere una firme estructura de cuidados capaz de hacerse cargo de las tareas a realizar. Y el problema es que, cada vez más a menudo, dichas estructuras comienzan a escasear. Este concepto es tan lógico, como irracional la escasa respuesta que tiene.

Reforzando esta necesaria promoción hacia la atención integrada y centrada en la persona al final de la vida, la reciente Declaración Europea para los Cuidados Paliativos³⁰ insta en su artículo 5 a *“promover un cambio de paradigma en la atención sanitaria y social hacia la prestación de cuidados paliativos básicos para todos los profesionales de la salud, para darles la posibilidad de ofrecer una atención centrada en la persona y sus familiares que focalice en planes de cuidados personalizados o adaptados a fin de atender a todas sus necesidades”*.

Hasta ahora, el análisis y el enfoque social ofrecido por los trabajadores sociales y los psicólogos de los equipos de cuidados paliativos, equipos psicosociales o de los centros sanitarios en general (hospitales y centros de salud) se entendían que eran suficientes para

localizar los recursos comunitarios que pudieran ser de apoyo a las a menudo difíciles situaciones encontradas. En algunas ocasiones, los programas de voluntariado en cuidados paliativos han podido ir aportando cierto soporte añadido actuando fundamentalmente en las labores de acompañamiento, cubriendo en algunos casos los periodos de descanso del cuidador y colaborando en otras necesidades sociales que pudieran surgir en pacientes y familiares. Pero lo cierto es que, con la evolución demográfica en estos tiempos y el incremento de este tipo de necesidades, la sensación de carencia es cada vez más evidente.

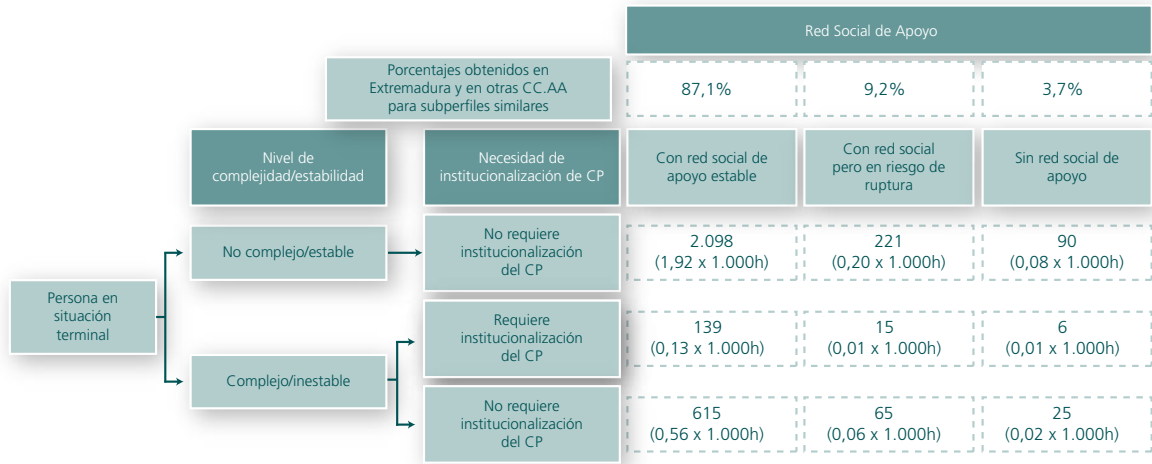
A menudo, el lugar de atención en el que necesita ser tratado el paciente, no viene condicionado por la refractariedad de los síntomas que presenta o las características de su enfermedad de base, sino por la posibilidad de permanecer en el domicilio o no en base a los condicionantes sociales del caso. Esto extrapolado a sus consecuencias económicas, orienta al hecho por el que la escasez de red de soporte social, implica a menudo la necesidad de ingreso hospitalario del paciente; dicho de otro modo: no disponer de servicios sociales de compañía y soporte doméstico se muestra a menudo como una de las principales causas de riesgo de hospitalización de los pacientes en situación terminal. En un estudio de campo retrospectivo realizado en la región de Extremadura en 2003 sobre 944 pacientes fallecidos en un mismo área sanitaria atendido por los mismos equipos sanitarios, el riesgo de ingresar en el hospital (Odds Ratio) era un 50% mayor en los casos en los que los pacientes no disponían de red social de apoyo en el domicilio. Los 136 pacientes que presentaban un índice de karnofsky < 50% (alto nivel de dependencia) y ausencia de red social de

apoyo, presentaban una probabilidad de ingreso del 65% frente al 45% de aquellos que disponían de red social de apoyo. Es decir, a menudo, el motivo del ingreso en un recurso hospitalario se debía a la falta de apoyo social y no sólo a la falta de control sintomático. La solución para todos estos casos, no es una mejor dotación de equipos profesionales sanitarios, sino una mayor oferta de servicios sociales que preste ayuda al paciente y su familia para poder evitar la institucionalización cuando esto sea posible.

Dada la inexorable evolución de nuestra realidad sociodemográfica, el envejecimiento poblacional y fenómeno creciente de la dependencia, se acompañan de la progresiva disminución de disponibilidad de redes familiares de apoyo en los hogares. Esto no es un fenómeno baladí: si no se considera como piedra angular en la reorganización de nuestros servicios, supondrá una base innegable de la quiebra de nuestros sistemas de cuidados en los próximos años. El lugar de atención de un paciente depende de tres variables fundamentales (Herrera E. y cols. 2004³¹): la necesidad de cuidados sanitarios, el nivel de dependencia y la red social de apoyo de la que disponga. Si el problema está en la tercera variable (la escasez de red social), es del todo irracional además de tremendamente costoso, seguir pretendiendo solventar el asunto con soluciones a la primera de ellas. Es decir y simplificando: la falta de cuidadores personales no se puede pretender suplir a base de médicos súper especializados.

En planificación especializada de recursos sanitarios, se considera que para un entorno como el europeo, requieren atención paliativa al final de la vida unos 7.000 pacientes al año por millón de habitantes. De ellos el 60% requerirá cuidados paliativos ofrecidos por un equipo específico de cuidados paliativos. Para ello, siguiendo los estándares de la sociedad europea de cuidados paliativos³², podría resultar adecuado proyectar un equipo especializado de cuidados paliativos por cada 75.000-100.000 habitantes (variando en función de la dispersión geográfica y del resto de recursos disponibles). Validando todo lo anterior, esta visión está prácticamente obsoleta si no considera las realidades y las necesidades sociales de las poblaciones a atender, las personas y sus familias. Pocos trabajos han intentado caracterizar las necesidades de recursos de atención al final de la vida, considerando en grupos de isonecesidad, no sólo en base a las necesidades sanitarias sino a las sociales (nivel de dependencia y red social de apoyo disponible). En este sentido destaca la valoración y la estimación que realizaba el Plan Marco de Atención Sociosanitaria de Extremadura 2005-2010³³ en el que se estimaban las tres dimensiones en conjunto: complejidad clínica, nivel de dependencia y red social de apoyo (figura 3).

Figura 3. Dimensiones de la atención de las personas al final de la vida.

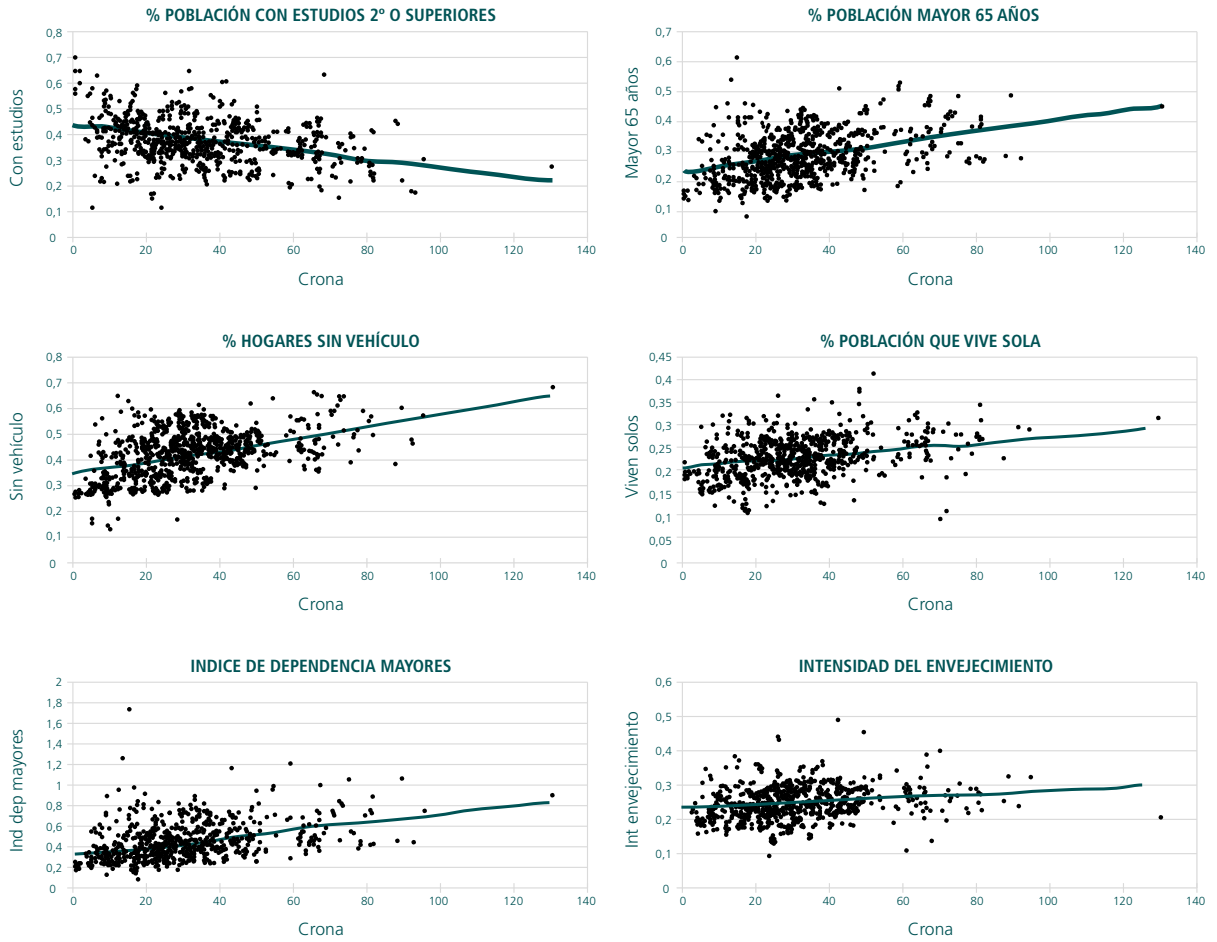


Fuente: Plan Marco de Atención Sociosanitaria de Extremadura. Plan Director 2005-2010.

De hecho, sobre la misma población en su conjunto, los trabajos del Dr. Fernández Bermejo en el año 2002 desvelaban previamente que los condicionantes geográficos y socioeconómicos requerían un modelo de atención que pudiera acercar los recursos a las poblaciones más distantes de los hospitales. No como elemento de lujo sino como elemento básico de equidad en la planificación sanitaria. En Extremadura, las poblaciones más alejadas de los hospitales tenían más gen-

te mayor, con menor nivel económico, menor nivel educativo y disponían de menos coches para poder desplazarse a otras poblaciones. (figura 4). Es por ello, por lo que el Programa Regional de Cuidados Paliativos de aquella región, tuvo que dotarse de una red de Equipos móviles de Cuidados Paliativos que atendían en los hospitales de referencia, pero también ofrecían soporte en domicilio y se coordinaban en red con los equipos de atención primaria en la comunidad.

Figura 4. Evaluación de las necesidades de las poblaciones en función de su distancia a los hospitales en Extremadura.



Fuente: Fernández Bermejo et al. 2002.

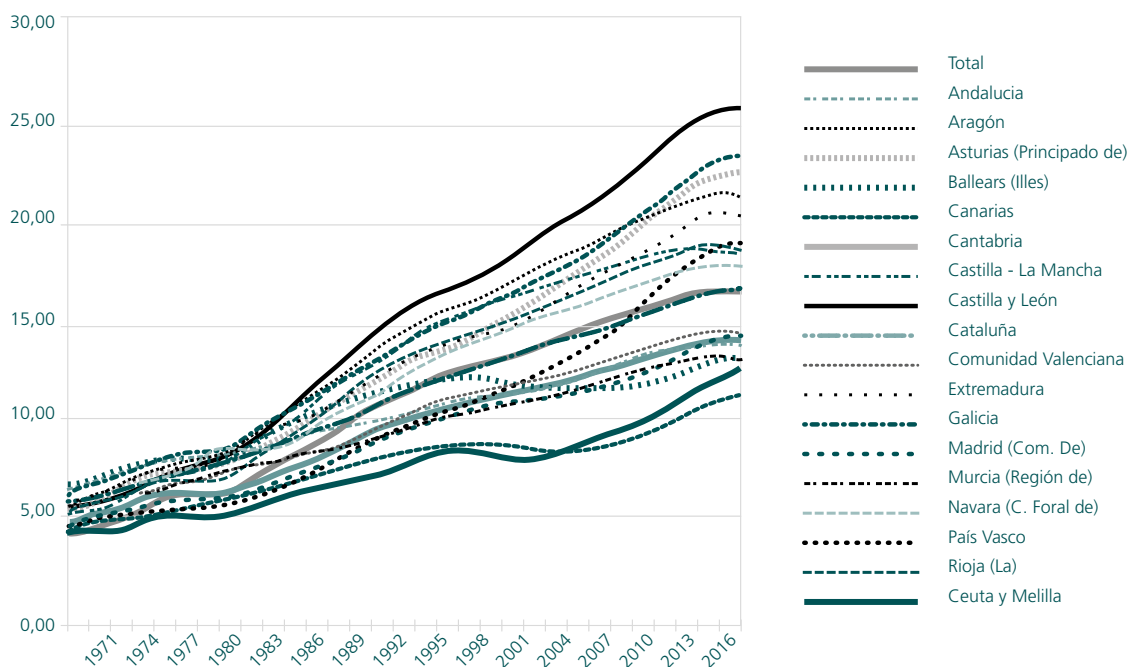
Por todo lo anterior, la oferta de servicios en cuidados paliativos no debe tan sólo ofrecer servicios médicos y de enfermería especialmente capacitados para ello desde la perspectiva más sanitaria, sino procurar que igualmente sean garantizados el apoyo emocional (psicoterapia, counselling y servicios de apoyo y respiro al cuidador) y servicios de atención a la dependencia (asistencia doméstica, servicios de cuidados personales y terapia ocupacional). Pero de nuevo este axioma es tan aceptado como desatendido. Si partimos de las siguientes evidencias:

1. Nuestro entorno evoluciona hacia el envejecimiento de la población y el incremento de la dependencia y la mortalidad como consecuencia de enfermedades crónicas;

2. Nuestras pirámides poblacionales muestran como la carga de cuidadores aumenta en todas las regiones como consecuencia de la disminución de las personas disponibles en las familias en edad de cuidar (figura 5).

3. Sería deseable atender en el domicilio al paciente al final de su vida siempre que fuera posible y así lo deseara el propio paciente y su familia para evitar la sobrehospitalización no deseada al final de la vida y que a menudo ocasiona un volumen de costes también inadecuado en base a las necesidades del paciente^{35,36}.

Figura 5. Carga de cuidadores. Población española.



Fuente: INE. Hasta 2001 Población Intercensal 71-81, 81-91 y 91-2001. Desde 2002, proyección en base censo 2001. Escenario 2.
Fuente: Cedida por Dr. Fernández Bermejo.

¿Es posible defender como adecuada la media de horas de ayuda a domicilio que se prestan como media en el Estado actualmente (unas 2 h/diarias x 3 días a la semana)³⁷ por parte de los Servicios de Ayuda a Domicilio (SAD)? el estándar extendido de necesidad de ayuda en caso de personas dependientes en domicilio en situación no compleja, no es bajo ningún concepto, el tipo de ayuda que se requiere para apoyar con cuidados en domicilio a un paciente que está en sus últimas semanas de vida y que requiere ayuda continuada. Sin duda, una asistencia domiciliaria continuada sería costosa. Pero hasta el coste actual de más de 700 euros/estancia/día en un hospital de agudos, podríamos decir que hay margen si queremos hacer realidad un modelo de atención integral que pueda atender con calidad en el domicilio. El desarrollo de la asistencia a domicilio desde el sector social y el incremento esperado desde la entrada en vigor de la Ley de promoción de la autonomía y atención las personas en situación de dependencia³⁸ no han llegado a cubrir las necesidades actuales y de no contar con alternativas decididas serán claramente insuficientes en el futuro. Es necesario un reequilibrio con una refinanciación hacia los servicios sociales para poder conseguir una adecuada y eficiente atención sanitaria; pero seguimos invirtiendo en el desarrollo de equipos estrictamente sanitarios frente a problemas que requieren soluciones con un alto contenido también social.

5. LA EFICIENCIA DE OFRECER ATENCIÓN SANITARIA Y SOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS.

Por todo lo anterior, si bien la oferta de servicios sanitarios de cuidados paliativos para una población de 1 millón de habitantes viene a requerir un coste de inversión para la conformación de equipos específicos y su coordinación regional de alrededor de 2,5 millones de euros/año³⁴, la oferta paquetizada de servicios que incluyera de manera responsable servicios de atención social complementaria a los sanitarios y que respondiera a las necesidades estimadas en la figura 3, deberían considerar todo un conjunto de servicios desde el entorno social (figura 6) que de alguna forma constituirían una acción sinérgica que conllevaría el doble de recursos dedicados a este objetivo, en esta estimación alrededor de 5,5 millones/euros/año³¹.

Figura 6. Costes aproximados de servicios sanitarios y sociales para una atención integrada en Cuidados Paliativos.

SERVICIOS		ESTABLES			COMPLEJOS						
					CON INSTITUCIÓN			SIN INSTITUCIÓN			
		CON RED	RIESGO	SIN RED	CON RED	RIESGO	SIN RED	CON RED	RIESGO	SIN RED	
T1 CP	Días/año	0	0	0	0	0	0	0	35.074	158.961	194.035
Ayuda a domicilio cuidados personales	Horas/año	0	0	0	0	0	0	0	23.081	0	23.881
Ayuda a domicilio atención doméstica	Horas/año	0	0	0	0	0	0	0	31.841	0	31.841
Atención primaria	Horas/año	363.793	38.430	0	0	0	0	106.757	11.271	4.543	524.800
Compañía a domicilio	Horas/año	0	1.356	0	0	0	0	0	0	0	1.356
Atención domiciliaria de cuidados paliativos	Horas/año	617.913	65.274	0	0	0	0	1.295.217	136.818	0	2.115.222
Apoyo psicológico al paciente PNCP	Horas/año	0	0	0	0	0	0	121.829	12.869	0	134.698
Terapia ocupacional CP	Horas/año	368.073	77.763	0	0	0	0	0	0	0	445.836
Respiro a domicilio	Horas/año	0	67.817	0	0	0	0	0	19.901	0	87.718
Información y orientación CP	Horas/año	0	5.953	0	0	0	0	0	1.747	0	7.700
Atención psicosocial familiar CP	Horas/año	0	14.694	0	0	0	0	0	4.312	0	19.005
Estancias en centros hospitalarios CP	Estancias/año	0	0	0	1.420.072	149.992	60.429	0	0	0	1.630.493
T3 CP	Días/año	0	45.211	409.752	0	0	0	0	0	0	454.963
		1.349.780	316.497	409.752	1.420.072	149.992	60.429	1.523.803	277.720	163.504	5.671.549

Fuente: Herrera y cols. 2004.

El paciente en situación terminal y su familia tienen necesidades sanitarias y necesidades sociales y ambas están tan íntimamente relacionadas que influyen las unas en las otras; y cuando alguna de estas perspectivas no está bien atendida influye notablemente en un uso inadecuado de recursos y en un sobrecoste. Tal y como se ha reflejado en otros estudios³⁹, la carencia de apoyo social adecuado provoca un mayor consumo de recursos sanitarios. Habitualmente en estos casos, si bien es necesario aún mejorar los equipos sanitarios de cuidados paliativos especializados^{35,40}, el problema será cada vez mayor si seguimos

haciendo caso omiso a las necesidades de ayuda social de los pacientes y sus familiares.

Sobre el tipo habitual de programas generalistas de ayuda a domicilio en las condiciones de terminalidad se requeriría un adiestramiento especial de los cuidadores profesionales para poder ofrecer el soporte requerido. Estas iniciativas podrían de otro lado, venir a potenciar las líneas de innovación para la creación de empleo. No se han encontrado modelos especializados en España que traten la enfermedad terminal desde una perspectiva social y de acompañamiento.

Los modelos de desarrollo deberían comenzar a fomentar el soporte adecuado de las redes comunitarias desde la perspectiva social para hacer realmente útiles los cuidados sanitarios.

Este enfoque es innovador y las estructuras que finalmente puedan hacerlo posible están poco definidas. Si bien, este tipo de orientación que persigue la coordinación social y sanitaria en el ámbito de los cuidados paliativos se está empezando a plantear en sistemas de salud pioneros como el canadiense o el británico buscando la mejor atención integral y una eficiencia mucho mayor de las actuaciones⁴¹, se hace necesario construir proyectos que respondan a esta realidad y hacer esfuerzos para medir su grado de efectividad y eficiencia. En este sentido, en el año 2011, desde la Comunidad Autónoma del País Vasco (Guipúzcoa) se puso en marcha un ***Programa de Atención Domiciliaria Especializada en Cuidados Paliativos desde la atención social: Experiencia SAIATU***, con el objetivo de ofrecer un conjunto de servicios de ayuda a domicilio especialmente entrenado de carácter social para una adecuada atención integral de las personas con enfermedad avanzada y sus familiares³⁵.

Este servicio se puso en marcha como un complemento social de carácter complementario a la atención sanitaria que ofrece el sistema público en la atención a los cuidados paliativos: SAIATU ofrecía una cartera de servicios sociales en cuidados paliativos para cubrir las necesidades relacionadas con la red de apoyo en el domicilio. Esta complementariedad de la atención, trataba de ofrecer una atención más integral al final de la vida, además de disminuir los costes sanitarios de la atención y mejorar la calidad de vida y sa-

tisfacción de pacientes y familiares.

La evaluación del programa al comparar SAIATU con la atención tradicional (AP+AE) y atención avanzada (AP+AE+Hospitalización Domiciliaria) resultó en una reducción en la intensidad de uso de visitas externas a los servicios de atención especializada, visitas a urgencias, ingresos en hospital, así como del tiempo de estancias en el hospital. De otro lado, SAIATU favorecía la intervención comunitaria de los profesionales de AP (al aumentar las llamadas y la interacción de los cuidadores entrenados con el médico de familia y la enfermera comunitaria evitando las “fugas” a urgencias innecesarias o la intervención precoz inadecuada de medios especializados innecesarios). Estos resultados unidos a los de otros autores^{26,27}, que expresan que la actividad de los equipos de cuidados paliativos en domicilio mejora la actuación de los profesionales de atención primaria, hacen presuponer que un mayor soporte paliativo especializado tanto sanitario como social, lejos de alejar del caso a la atención primaria sanitaria, colaboran con ella ofreciendo en conjunto una seria alternativa a los ingresos hospitalarios cuando estos no son realmente necesarios. En este caso, los cuidadores de SAIATU sirvieron de herramienta para la detección de problemas en el paciente, instando a los responsables en atención primaria a que fueran a visitarlos cuando era necesario. Finalmente los resultados de la acción de SAIATU, también favorecieron la posibilidad de fallecer en domicilio cuando esa era la preferencia de los pacientes.

Estos datos muestran que la integración social y sanitaria al final de la vida, refuerza la eficiencia global de ambos subsistemas: el sanitario y el social^{42,43}.

El enfoque paliativo requiere por tanto, un enfoque biopsicosocial, no sólo por parte de los profesionales de los equipos de cuidados paliativos, sino desde la complementariedad de los servicios de los sectores sanitario y social^{44, 45, 46}.

Aún así, el círculo de la atención centrada en la persona aún no estaría cubierto. No basta con una oferta sanitaria de equipos interdisciplinarios, ni con complementar con servicios sociales capacitados para los cuidados personales y domésticos. El sistema de atención no dará abasto para ofrecer los cuidados necesarios en el próximo mundo envejecido sin cuidadores. El verdadero cambio social, ha de venir de la mano de la comunidad sensibilizada, una sociedad implicada en cuidar de sus seres queridos.

6. COMPASSIONATE COMMUNITIES: LA PIEZA CLAVE PARA CERRAR EL CÍRCULO DE CUIDADOS ALREDEDOR DE LA PERSONA.

Llegados a este punto, si bien el conjunto de servicios profesionales que complete una oferta integrada de cuidados paliativos sanitarios debe considerar tanto servicios sanitarios como de atención social, estos en conjunto serán incompletos, si a su vez, no son complementados con el apoyo y acompañamiento de familiares y voluntarios de una comunidad empoderada y capaz por sí misma de cuidar de sus vecinos y familiares.

Tal y como expresa Julian Abel en su artículo *Circles of care: should community development redefine the practice of palliative care?*⁴⁷ la atención al final de la vida y la forma en la que se cubren las necesidades sanitarias y sociales alrededor de la persona en los últimos 20 años

se ha ido especializando desde el sector de los cuidados paliativos. Sin embargo, este modelo de atención centrada en la persona se está completando en los últimos 10 años gracias al desarrollo de experiencias que implicando a la comunidad detectan las necesidades en los pacientes y le prestan servicios de apoyo, cuidados y acompañamiento. El nuevo modelo de atención al que están virando los cuidados paliativos, trata de la creación de redes internas y externas, no sólo de la red de profesionales y comunidades más cercanas a la persona, sino que implica a las organizaciones, empresas, responsables políticos, etc. para trabajar juntos para proporcionar los cuidados al final de la vida.

En Badajoz (España) un equipo experto en cuidados paliativos estudia cómo debido al cambio sociodemográfico y a los estilos de vida, el concepto clásico de la figura del "Cuidador principal"⁴⁸ (persona, normalmente familiar, que interviene en los principales cuidados del enfermo, actuando como interlocutor principal con los profesionales y cubriendo la mayoría de sus necesidades físicas, sociales y emocionales) está irremediablemente evolucionando al concepto de "redes de cuidados" que realizan tareas de acompañamiento más allá de los propios servicios especializados en cuidados paliativos.

En el contexto internacional, se han puesto en marcha iniciativas que desde el movimiento denominado "*Compassionate Communities*" buscan promover e integrar socialmente los cuidados paliativos en la vida cotidiana de las personas creando "*Comunidades que Cuidan*" y que enseñan a cuidar a las personas al final de la vida. Según el Dr. Allan Kellehear⁴⁹, "*un verdadero servicio de salud pública es aquel*

que implica a la comunidad en la atención al final de la vida". Bajo el lema "Health promotion palliative care" Kellehear incluye acciones como la sensibilización, educación y compromiso desde la ciudadanía para prestar apoyo y cuidados al final de la vida, haciendo énfasis en aquellas zonas rurales y áreas remotas donde la atención es casi inexistente.

El concepto de implicación de la comunidad en los cuidados al final de la vida ha vuelto para quedarse como parte fundamental e independiente del futuro modelo de provisión de servicios y es un fenómeno internacional. No se trata de crear y gestionar equipos de voluntariado. Va mucho más allá: consiste en capacitar a la sociedad para aceptar e implicarse en la compañía y cuidados al final de la vida como un hecho suyo propio. Es revertir el orden de las cosas hacia donde siempre tuvo que estar: con los equipos sanitarios al servicio de la sociedad y no al revés, desde el orden jerárquico habitual en el que el sistema sanitario domina la relación asimétrica con los ciudadanos.

En Australia, la unidad de cuidados paliativos de la universidad de la Trobe ya ha venido trabajando en los últimos años en implementar estas estrategias basadas en estos enfoques.

En la India (Kerala), Suresh Kumar, principal promotor del movimiento, lleva trabajando desde hace más de 20 años en la formación y sensibilización hacia los cuidados paliativos. Alrededor de 80.000 voluntarios han sido formados y hoy en día ya han colaborado en la asistencia de unas 50.000 personas en situación terminal y sus familias. Gracias a este trabajo, el gobierno ha reconocido los cuidados paliativos como una parte integral de la atención al paciente al final de su vida. Actualmente

el Instituto de Medicina Paliativa que dirige es el centro colaborador de la OMS para la participación comunitaria en cuidados paliativos y cuidados al largo plazo. El Milford Care Centre (Irlanda) también está instando a este movimiento de Compassionate communities a través de experiencias de sensibilización y liderazgo⁵⁰. En España, la Fundación Newhealth en colaboración con el Dr. Kumar, promueve el desarrollo de redes de cuidados entre organizaciones y asociaciones "unidas por la vocación de cuidar" desde el movimiento "Todos Contigo" para el acompañamiento y el cuidado comunitario de las personas en situación de enfermedad avanzada y terminal. En Argentina la Dra. Tripodoro trabaja con este concepto con la facultad de Medicina. En Colombia ciertas iniciativas están comenzando a organizarse bajo esta perspectiva, entre otras con la participación de la Universidad Pontificia Bolivariana con la Dra. Krikorian.

De forma resumida, el desarrollo de "Comunidades que cuidan" se basa en tres principios fundamentales por los que se rigen estas experiencias y otras muchas ya puestas en marcha:

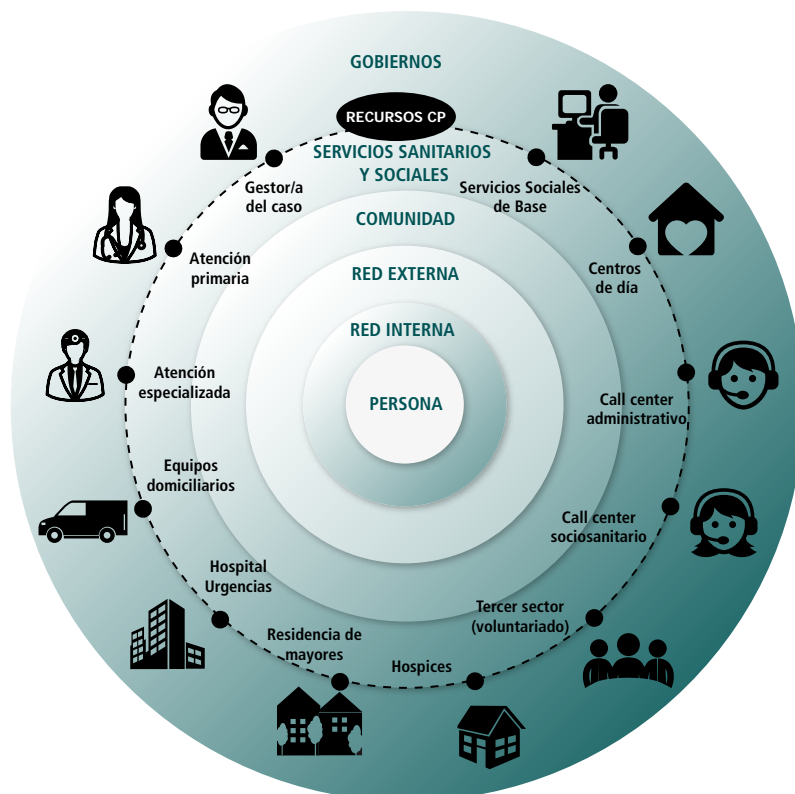
1. *Responsabilidad*: haciendo partícipe a la persona en la toma de decisiones al final de su vida.
2. *Empoderamiento*: Educando y capacitando a las personas para los cuidados y el propio control de la situación al final de la vida.
3. *Desarrollo*: Promoviendo estructuras y planes de acción que permitan el desarrollo de estos proyectos para la propia consecución de resultados satisfactorios de todas las partes.

En base a estos principios, el modelo del Círculo de Cuidados expuesto por J. Abel viene a expresar de forma muy clara cómo deben

organizarse estas comunidades⁴⁷. Se basa fundamentalmente en la relación, comunicación, sensibilización, educación y coordinación de toda la comunidad, incluyendo familiares, amigos, vecinos, comunidades, profesionales, ges-

tores, políticos, etc. En este sentido, el modelo del círculo se concibe como un sistema "poroso" donde todos los agentes están implicados (ver figura 7).

Figura 7. Nuevo enfoque del proceso integrado y atención centrada en la persona.



- 1. Persona:** Parte central de la atención. Comienza cuando la persona es diagnosticada de una enfermedad en situación avanzada.
- 2. Red interna:** Familiares y amigos más cercanos. Se convierte en sus cuidadores principales, a veces a riesgo de sobrecarga.
- 3. Red externa:** Poco vinculadas pero que conocen a la persona por cercanía. Vecinos, amigos lejanos, etc. Se coordinan si quieren participar en los cuidados.
- 4. Comunidad:** Voluntarios, cuidadores, profesionales, etc. Puede ser tan grande como se quiera. En algunos casos se pueden fomentar estrategias para hacer partícipes a la población en los cuidados.
- 5. Servicios:** Profesionales sanitarios y sociales que atienden a las necesidades de la persona.
- 6. Gobiernos:** Marco político y estrategias locales, regionales y nacionales que instan a los servicios y a las personas en la comunidad a estar interrelacionados entre sí.

Fuente: Fundación NewHealth. Adaptado de J. Abel. Circle of care.

Esta perspectiva enlaza perfectamente con la visión del nuevo paradigma de la atención integrada al servicio de las personas¹². El modelo comienza desde la persona y se centra en ella. Es la vuelta a los principios, a los valores, a la realidad deseable de familiares, amigos y vecinos preocupados y ocupados en mostrar su respeto a los seres queridos que viven circunstancias difíciles que requieren ayuda. Parece que durante un tiempo, la sociedad en su conjunto

hubiera querido esconder su propia fragilidad. La muerte no vende porque redimensiona lo que es importante y lo que no lo es tanto; y posiblemente esto amenaza con acabar con la rueda sin fin de lo superfluo en la que a menudo nos vemos corriendo y gastando sin saber por qué ni para qué.

En este sentido, la implicación de la comunidad también es más sencilla en el final de la

vida: al fin y al cabo la despedida nos para a pensar a todos, al menos un instante, para despedirnos de aquellos que se nos van yendo. Si somos capaces de conseguir que las muestras de atención y respeto que se expresan de manera educada con las condolencias tras la muerte, se convirtieran en disposición real (“llámeme para lo que necesite”) antes de la misma, habremos dado un gran paso para conseguir que la sociedad vuelva a entender la importancia de cuidar de sus miembros en los momentos de mayor vulnerabilidad. Los cuidados paliativos como terreno especialmente sensible, serán punta de lanza para ayudar a romper los muros de la negación y mejorar la implicación, la compasión y la solidaridad social.

7. CONCLUSIONES.

En los últimos treinta años, los programas de cuidados paliativos han tratado de atender integralmente a las personas aliviando el sufrimiento en la enfermedad avanzada y al final de la vida.

Sus herramientas de trabajo y su enfoque holístico prestado desde la empatía y el trabajo de equipos interdisciplinarios, pueden servir de muestra de metodologías que se enfocan a la atención centrada en la persona.

Debido a la coexistencia de múltiples problemas de las esferas biológica, psicológica, social y espiritual al final de la vida, la solución en la atención a las mismas debe basarse en modelos de atención integrada sanitaria y social. Este será el enfoque verdaderamente efectivo y eficiente, pero su implantación aún no está verdaderamente asumida ni se implementa regularmente.

La verdadera atención integral e integrada al final de la vida, vendrá de la implantación de modelos de cuidados paliativos capaces de incluir servicios sanitarios, servicios sociales y la implicación real de redes comunitarias de familiares y vecinos.

8. AGRADECIMIENTOS.

Los autores de este artículo desean expresar muy especialmente su agradecimiento al trabajo inspirador, desinteresado y humilde del Dr. Félix Fernández Bermejo. Su análisis e interpretación de los sistemas de información durante años nos abrieron los ojos a la realidades sociales y a las inequidades del sistema.

9. BIBLIOGRAFÍA.

¹Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. World Health Organization. 2014. [citado el 18/01/2015]. Disponible en: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf

²Franks P. J., Salisbury C., Bonsaquet N., Wilkinson E. K., Kite S., Naysmith A., Higginson I. J. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Pall Med* 2000; 14: 93-104.

³World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Ginebre: WHO, 1994. Technical Report Series: 804.

⁴Clinical Practice Guideline for Quality Palliative Care. National Consensus Project for Quality Palliative Care. 2014.

⁵Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. España. 2007.

⁶WHO Regional Office for Europe. Assuring Availability of Opioid Analgesic for Palliative Care. Report on a WHO Workshop. Budapest. 2002.

⁷Davies E., Higginson I. Palliative Care-the solid facts. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe. 2004. [citado el 12/01/2014]. Disponible en http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf

⁸Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. Resolución WHA; 67ª Asamblea Mundial de la Salud, 2014.

⁹Atención al final de la vida. Modelo organizativo de Extremadura. Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. 2011.

¹⁰Bausewein C., Daveson B., Benalia H., Simon S. T., Higginson I. J. Outcome Measurement in Palliative Care. PRISMA 2012. [citado el 17/02/2015]. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=-T62WTgTHtU%3d&tabid=1577>

¹¹Ferris F. D., Librach S. L. Models, standards, guidelines. Clin Geriatr Med. 2005; 21:17-44.

¹²Capítulo de libro: Emilio Herrera Molina, Arturo Álvarez Rosete, Silvia Librada Flores. Coordinación sociosanitaria: cambios necesarios en el sistema para una adecuada atención integrada. En: Modelo de Atención Integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad. ISBN: 978-84-309-6368-3. Ed. Tecnos. 2014.

¹³Cicely Saunders. The founder of the modern hospice movement, por Shirley du Boulay. Actualizado y completado por Marianne Rankin. Ed. Palabra. 2011. Madrid.

¹⁴European Declaration on Palliative Care. Bruselas. 2014. [citado el 10/02/2015]. Disponible en: <http://www.palliativecare2020.eu/declaration/#P5>

¹⁵Chochinov H., M. D., Hassard T., McClement S., Hack T., Kristjanson L., Harlos M., Sinclair S., Murray A. The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care. J Pain Sympt Manag. 2008; 36(6): 559-571.

¹⁶Capítulo de libro: Pilar Rodríguez. Atención integral y centrada en la persona. Base y principales referentes. En: Modelo de Atención Integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad. ISBN: 978-84-309-6368-3. Ed. Tecnos. 2014.

¹⁷Bruera, Eduardo; Kuehn, Norma; Miller, Melvin J.; Selmsler, Pal; Macmillan, K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. Journal of Palliative Care, Vol 7(2), 1991, 6-9.

¹⁸Gomes B., Calanzani N., Curiale V., McCrone P., Higginson I.J. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. Cochrane Database of Systematic Reviews 2013, Issue 6. Art.No.:CD007760. DOI: 10.1002/14651858.CD007760.pub2.

¹⁹Gomes B., Higginson I. Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliative medicine* 2008; 22 (1): 33-41.

²⁰García Pérez L., Linertová R., Martín Olivera R. Efectividad y coste efectividad de las diferentes modalidades organizativas para la provisión de cuidados paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2008. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCO N° 2006/04.

²¹Núñez Olarte J. M., Babarro Alonso A. Los cuidados paliativos y la crisis de la sanidad en España. *Medicina Paliativa* 2013; 20(2):41-43.

²²W. Chan Kim, Reneé Mauborgne. *Blue Ocean Strategy: How to Create Uncontested Market Space and Make Competition Irrelevant*. Harvard Business School Press. 2005.

²³De Conno F., Martini C. Symptom assessment outcomes in home-based palliative care. *Topics in Palliative Care* (vol 5). Oxford University Press 200; 177-193.

²⁴Real decreto 1030/2006, de 15 de septiembre por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. *Boletín Oficial del Estado* n° 222 (16/09/2006).

²⁵Ley de cohesión y calidad del sistema nacional de salud. Ley 16/2003, de 28 de mayo. *Boletín Oficial del Estado* n°.128 (29/05/2003).

²⁶Herrera E., Rocafort J., Cuervo M.A., Redondo M.J. Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de atención primaria y criterios de derivación al nivel de soporte. *Atención Primaria*. 2006; 38(Supl 2): 85-92.

²⁷Rocafort J., Herrera E., Fernández F., Grajera M. E., Redondo M. J., Díaz F., Espinosa J. Equipos de soporte de cuidados paliativos y dedicación de los equipos de atención primaria a pacientes en situación terminal en sus domicilios. ¿La existencia de los equipos de soporte de cuidados paliativos disminuye o suplanta la dedicación de los equipos de atención primaria a sus pacientes en situación terminal en sus domicilios? *Aten Primaria*. 2006; 38(6): 316-324.

²⁸Guía NEWPALEX. Estándares para la implantación y certificación del método NEWPALEX para el desarrollo y la gestión de recursos y programas de cuidado paliativos. Fundación NewHealth. 2014. ISBN: 978-84-16278-54

²⁹Situación de la coordinación sociosanitaria en España. En: *Sanidad y dependencia; Matrimonio o divorcio. Atención sanitaria y servicios sociales: ¿una cuestión de integración o sólo de coordinación?*. Pag: 339-392. Círculo de la sanidad. Madrid. 2011.

³⁰European Declaration on Palliative Care. Bruselas. 2014. [citado el 10/02/2015]. Disponible en: <http://www.palliativecare2020.eu/declaration/#P5>

³¹Plan marco de atención sociosanitaria de Extremadura. Plan director: 2005-2010. Junta de Extremadura: Consejería de Bienestar Social. Consejería de Sanidad y Consumo, 2006.

³²Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos European Association for Palliative Care. 2012. [citado el 15/02/2015]. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/tabid/261/ctl/Details/ArticleID/475/mid/1150/SPANISH-Libro-blanco-sobre-normas-de-calidad-y-estandares-de-cuidados-paliativos-de-la-Sociedad-Europea-de-Cuidados-Paliativos.aspx>

³³Plan marco de atención sociosanitaria de Extremadura. Plan director: 2005-2010. Junta de Extremadura: Consejería de Bienestar Social. Consejería de Sanidad y Consumo, 2006.

³⁴Herrera E., Rocafort J., De Lima L., Bruera E., García-Peña F., Fernández-Vara G. Regional Palliative Care Program in Extremadura (RPC-PEX): An effective public health care model in a sparsely populated region. *J Pain Symptom Manag.* 2007; 33(5):591-598.

³⁵Herrera E., Nuño R., Espiau G., Librada S., Hasson N., Orueta J. F. Impact of a home-based social welfare program on care for palliative patients in the Basque Country (SAIATU Program). *BMC Palliative Care* 2013, 12:3.

³⁶Librada S., Herrera E., Nuño R., Cabrera A., Rodríguez C., Orueta J. F. Consumo de recursos sanitarios y costes de la atención al final de la vida sobre 18.024 personas fallecidas por cáncer en el País Vasco entre 2008 y 2011. X Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL. Madrid. 2014.

³⁷Servicio público de ayuda a domicilio. IM-SERSO. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. http://www.espaciomayores.es/imserso_01/espaciomayores/Estadisticas/ssppmm_esp/sspm2010/sadomicilio/index.htm

³⁸Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

³⁹Redondo M. J, Díaz F, Librada S. ¿Es la figura del cuidador principal un factor que también afecta en el consumo de recursos sanitarios? X Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL. Madrid. 2014.

⁴⁰Informe de la situación actual en cuidados paliativos. Asociación Española Contra el Cáncer. 2014. [citado el 08/02/2015]. Disponible en: https://www.aecc.es/Investigacion/observatoriodelcancer/Estudiosrealizados/Documents/Informe_SituacionActualCuidados-Paliativos.pdf

⁴¹Georghiou T., Davies S., Davies A., Bardsley M. Understanding patterns of health and social care at the end of life. Nuffield Trust. 2012.

⁴²Libro blanco de la coordinación sociosanitaria en España. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Madrid. 2011.

⁴³Nuño R. Integrated end of life care: the role of social services *International Journal of Integrated Care.* 2014; 14.

⁴⁴Lacasta M.A, Rocafort J., Blanco L., Timoneo J., Gómez Batiste X. Intervención psicológica en Cuidados Paliativos. *Análisis de los servicios prestados en España. Medicina Paliativa* 2008; 15(1): 39-44.

⁴⁵Vanzini L. El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. Documentos de Trabajo Social nº47. ISSN 1133-6552/ISSN Electrónico 2173-8246. [citado el 17/02/2015]. Disponible en: www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts/47_12.pdf

⁴⁶Juvero M. Reflexión sobre el trabajo social en Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa 2000; 12(4): 185-186.

⁴⁷Abel J., Walter T., Carey L., Rosenberg J., Noonan K., Horsfall D., Leonard R., et al. Circles of care: should community development redefine the practice of palliative care? BMJ Support Palliat Care 2013;3:4 383-388.

⁴⁸Blanco L., Librada S., Rocafort J., Cabo R., Galea T., Alonso M.E. Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. Med Paliat. 2007; 14(3): 164-168.

⁴⁹Allan Kellehear. Compassionate Cities: Public health and end-of-life care. 2005, Oxfordshire, UK. pp 179. ISBN 0 415 36773 5.

⁵⁰Compassionate Communities. Milford Care Centre. Limerick. Ireland.
<http://www.compassionatecommunities.ie/>

