

RESUMEN DE LA ESTRATEGIA REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DE CASTILLA LA MANCHA. PRESENTACIÓN 21 DE DICIEMBRE DE 2016. ALCÁZAR DE SAN JUAN.

Se definen los Cuidados Paliativos como: la asistencia integral, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multidisciplinar cuando la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Se deben cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y sus familiares. El apoyo debe incluir el proceso de duelo.

El desarrollo de los servicios sanitarios y el progreso científico hacen posible curar hoy muchas enfermedades antes incurables o letales, prolongando la supervivencia de las personas afectadas por una patología terminal. Un elevado porcentaje de estos enfermos presentarán una “fase terminal” que precisará de cuidados paliativos centrados en el control de síntomas y sobre todo el mantenimiento de la calidad de vida. El envejecimiento de la población y los patrones de morbilidad hacen prever que en los próximos años aumente el número de pacientes con enfermedades crónicas y degenerativas así como el de pacientes geriátricos, siendo cada vez mayor también el número de personas que pueden verse afectadas por el sufrimiento de una situación terminal en sí mismos o en sus familiares. **Cada paciente merece ser tratado como una persona, con dignidad y respeto, no padecer dolor u otros síntomas, estar en un entorno familiar o estar en la compañía de familiares cercanos y/o amigos.**

Entendiendo el final de la vida de una persona, como el proceso que cierra todas sus experiencias vitales, debemos tender a mejorar de manera integral y continuada, el proceso de atención a los pacientes paliativos de Castilla-La Mancha y sus familiares, que actualmente se realiza de una manera poco homogénea y con escasez de recursos específicos, lo que unido al incremento de población que han sufrido algunas de nuestras áreas sanitarias en los últimos años, y la dispersión geográfica propia de nuestra comunidad, ha desembocado en que los pacientes paliativos en su etapa final de la vida, no reciban una atención de calidad y calidez como requieren las circunstancias clínicas y psicosociales que atraviesan estos pacientes y sus familiares.

En nuestra Comunidad, los primeros equipos de Cuidados Paliativos se crearon en Ciudad Real y Cuenca en el año 1998. Posteriormente en 1999 se pone en marcha la Unidad de Cuidados Paliativos de Albacete. En el año 2000 el equipo domiciliario de Alcázar de San Juan, y sucesivamente, en el 2003, Toledo, en el 2004, Guadalajara, en el 2006, Talavera de la Reina y en el 2009, Villarrobledo.

Desde ese año, a pesar de que las necesidades de los pacientes terminales y sus familias en toda la región crecían, no se pusieron en marcha más recursos específicos, lo que se ha traducido en carencias importantes a lo largo de todos estos años.

Según la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), **uno de los indicadores de calidad en la asistencia al paciente paliativo en una comunidad es la existencia de una Estrategia Regional que unifique la atención a este tipo de pacientes y sus familias.** Castilla La Mancha era, hasta el momento, una de las pocas comunidades que quedaban sin que tuviera definida su propia estrategia de actuación sobre estos pacientes, lo que pone de manifiesto, la “indefensión” a la que se había visto sometida esta área.

El objetivo global de la Estrategia es : Mejorar la calidad de la atención que se presta al paciente en fase avanzada/incurable y a sus familiares, respetando sus valores y su derecho de autonomía, promoviendo para ello una respuesta integral, centrada en el paciente y sus necesidades, reorganizando y haciendo uso de los recursos actualmente existentes y consiguiendo una utilización más adecuada de los mismos en clave de eficiencia para que los cuidados se lleven a cabo en el momento adecuado, en el dispositivo adecuado y con los recursos necesarios.

Los principios generales de la Estrategia son:

1. Garantizar a los pacientes en fase terminal los cuidados paliativos.
2. Asegurar una respuesta consensuada y coordinada entre los distintos servicios y niveles asistenciales.
3. Facilitar la coordinación / convergencia de los servicios sanitarios y sociales dentro de un programa de atención integrado y personalizado para cada paciente.
4. Orientar la atención al domicilio del paciente como lugar más idóneo para seguir su evolución, control, apoyo y tratamiento.
5. Formar adecuadamente, en los distintos niveles que se establezcan, al personal sanitario y social para la atención de este tipo de pacientes, tanto a nivel hospitalario como domiciliario, así como a las familias.
6. Implantar y desarrollar estándares de calidad para la atención.
7. Asegurar que los cuidados paliativos estén firmemente establecidos en la conciencia pública como elemento fundamental que contribuye a la calidad de vida de los pacientes en situación terminal.

Las líneas de acción y los objetivos que desarrolla la Estrategia son:

- Línea de acción 1. Atención integral centrada en la persona con enfermedad avanzada / terminal y su familia.
- Línea de acción 2. Organización de recursos.
- Línea de acción 3. Mejorar la accesibilidad.
- Línea de acción 4. Impulsar la autonomía del paciente y su familia.
- Línea acción 5. Formación e investigación.

En cuanto a la creación de nuevos recursos:

En la actualidad existen 15 equipos domiciliarios y 40 camas específicas de Cuidados Paliativos distribuidas en nuestra comunidad. Muy por debajo de las necesidades que marca la SECPAL y la AECP.

Con el fin de desarrollar de forma adecuada esta estrategia en Cuidados Paliativos se deben adecuar los recursos destinados a dicha actividad de forma **que se garantice una atención de calidad** al mismo tiempo que sea proporcional , **a la que tenga acceso toda la población de Castilla la Mancha independientemente de la zona de residencia.**

Siguiendo las recomendaciones del SNS y de las comunidades científicas tanto nacionales como internacionales la dotación de los recursos asistenciales debe hacerse siguiendo los ratios recomendados por número de habitantes, estas recomendaciones establecen que al menos **tiene que haber 50 camas hospitalarias por cada millón de habitantes** (las últimas recomendaciones elevan este ratio a 80 camas por millón de habitantes) , **de ellas aproximadamente el 50% serán para hospitalización de agudos-corta estancia y el resto corresponderán a camas en centros socio sanitarios-media y larga estancia;** así mismo **se establece 1 equipo de atención domiciliaria por cada 125000 habitantes,** cuando hablamos de áreas de gran dispersión geográfica como la nuestra.

Por lo tanto, teniendo en cuenta estas recomendaciones, se hace precisa la creación de 23 camas más en unidades específicas de Cuidados Paliativos (5 en Toledo, 2 en Villarrobledo, 4 en Alcázar y Tomelloso, 2 en Manzanares y Valdepeñas, 4 en Cuenca y 6 en Guadalajara).

Con respecto a la necesidad de equipos domiciliarios, teniendo en cuenta que se orienta el domicilio del paciente como lugar preferente de atención, la necesidad de recursos es mucho mayor, por la dispersión de nuestra geografía. **El cronograma prevé la creación de 6 equipos domiciliarios :** 1 equipo mixto en Alcázar y Tomelloso, 1 equipo mixto en Manzanares y Valdepeñas, 2 equipos domiciliarios en Toledo, 1 equipo mixto en Hellín y 1 equipo domiciliario en Almansa.

No debemos de olvidar la necesidad de al menos un recurso específico de referencia de Cuidados Paliativos Pediátricos en toda la Comunidad.

Con la creación de estos recursos, cumpliríamos los estándares propuestos en el SNS, **lo que supondría un gran avance, al poder atender todo tipo de pacientes paliativos (oncológicos y no oncológicos), y de cualquier edad (incluidos los pediátricos), con unos medios de calidad, tanto en el domicilio del paciente, como en el medio hospitalario,** si las necesidades del paciente (o su familia) así lo requieren, **dando respuesta a las necesidades del paciente con unos recursos específicos de alta cualificación y experiencia, y de gran competencia en la atención al final la vida.**

Conclusiones:

La creación y puesta en marcha de la Estrategia Regional de Cuidados Paliativos de Castilla La Mancha, va a permitir:

- **HOMOGENEIZAR la atención en toda la comunidad**, basándonos en una atención integral, centrada en la unidad paciente-familia y sus necesidades, para que los cuidados se lleven a cabo en el momento adecuado, en el lugar adecuado, con el dispositivo adecuado y con los medios necesarios.
- **UNIFICAR la estructura y organización funcional de los Servicios de Cuidados Paliativos en Castilla-La Mancha.**
- **EVIDENCIAR las necesidades de creación de nuevos recursos específicos de Cuidados Paliativos**, acorde a los ratios establecidos en la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.
- **INCLUIR también un cronograma** de puesta en marcha a medio y largo plazo de nuevos recursos, hasta alcanzar ratios correctos de asistencia que permitan asegurar una atención digna, eficiente y eficaz al paciente paliativo de Castilla La Mancha.
- **DESARROLLAR un cuadro de mandos de indicadores** que aporte información de todo el proceso asistencial en Cuidados Paliativos.
- **ASEGURAR que, el paciente reciba un adecuado tratamiento del dolor, al igual que del resto de sus síntomas**; así como que se le proporcione información completa y verdadera, respetando su derecho a no ser informado, y garantizando, en todo caso, su derecho a la autonomía y su participación como protagonista y no como sujeto pasivo en la toma de decisiones de su proceso asistencial.
- **EN RESUMEN, GARANTIZAR al paciente paliativo de Castilla La Mancha y su familia una atención que esté centrada en el ser humano, que sea de calidad y cuyos costes sean razonables, la cual permita una vida y una muerte digna. Esto debe ser así, tanto si el paciente desea permanecer en su domicilio hasta el final, como si desea o necesita permanecer ingresado en un centro hospitalario, al igual que si precisa un recurso sociosanitario por inexistencia o inadecuación del soporte familiar en su domicilio.**

Todos nuestros enfermos se merecen recibir la mejor atención paliativa posible, en el lugar donde se encuentren, en el momento en que se encuentren y rodeados por las personas que se encuentren.