

Comprender los Cuidados Paliativos

Una responsabilidad de todos



Autor

Juan Pablo Leiva, presidente de SECPAL

La Organización Mundial de la Salud (OMS) está implementando actualmente su 13º Programa General de Trabajo ([GPW13](#), del inglés *General Programme of Work*) para ayudar a los países a alcanzar todos los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) relacionados con la salud. GPW13 se estructura en torno a tres prioridades estratégicas interconectadas: lograr la cobertura universal de salud (CUS); abordar las emergencias sanitarias y promover poblaciones más saludables. Los Cuidados Paliativos, que han sido identificados por la Asamblea Mundial de la Salud como “**una responsabilidad ética de los sistemas de salud**”, (WHA67.19), son parte de este esfuerzo global hacia la cobertura universal de salud. Sin embargo, **todavía no son accesibles para la gran mayoría de personas** –adultos y niños– que los necesitan.

Es importante conocer que, desde la óptica de Salud Pública, los Cuidados Paliativos son una responsabilidad de todos, siendo esta conceptualización la

que da soporte a la creación de redes de colaboración que reivindican el cultivo de la compasión en múltiples niveles y escenarios de la comunidad. Esta visión contribuye al enfoque de Salud Pública mundialmente adoptado para la promoción de los Cuidados Paliativos como **un derecho humano**. Muchos son los esfuerzos que se han hecho por dar visibilidad a los Cuidados Paliativos en España; sin embargo, en el momento actual debemos dar un paso más allá y promover que los Cuidados Paliativos puedan ser **ampliamente comprendidos por la población en general y por los profesionales de la salud**.

¿Por qué deben comprenderse los Cuidados Paliativos? A través de su respuesta humana e integral hacia la muerte, la pérdida y el morir, los Cuidados Paliativos **han revolucionado la forma en que se realiza y proporciona la atención en el fin de la vida**. Son internacionalmente reconocidos como una parte crucial de la integración de los servicios de salud centrados en las personas. A pesar de esto, en los sistemas nacionales de salud se documenta la necesidad de un liderazgo que facilite una mejor comprensión e integración de la compasión y de una atención que dignifique el final de la vida.

También se ha criticado a los servicios de Cuidados Paliativos por no llegar a los colectivos vulnerables. En este sentido, los profesionales, junto con la comunidad, debemos buscar **los recursos y alianzas** que nos permitan proyectar el desarrollo de los Cuidados Paliativos hacia estos colectivos. Históricamente, los Cuidados Paliativos emergen en un grupo vulnerable de pacientes, es decir, las personas con dolencias oncológicas que tenían menores opciones de tratamiento de las que disponemos hoy en día. Por lo tanto, invito a los profesionales a inspirarse en los retos de los grupos vulnerables **para desarrollar, más allá de los mínimos, los programas actuales de Cuidados Paliativos**. No es tarea fácil. Sin embargo, cada profesional comprometido con los Cuidados Paliativos no es solo un sanitario más, sino más bien un profesional de la salud activista por un derecho humano, el alivio del sufrimiento relacionado con la salud-enfermedad al final de la vida.

Las preocupaciones relacionadas con el acceso a Cuidados Paliativos han sido

magnificadas por los cambios globales en los perfiles demográficos, ya señalados por expertos, que se inclinan hacia criterios tradicionales: edad, multimorbilidad, cáncer y fragilidad. Los perfiles que salen de estos criterios tradicionales suelen estar, en numerosas ocasiones, con menor calidad en la atención de sus necesidades paliativas.

Comprender los Cuidados Paliativos desde la Salud Pública es fundamental **para disminuir la inequidad en el acceso a esta atención**. Una de las responsabilidades de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos ([SECPAL](#)) es promover que los profesionales de la salud y la población en general conozcan y dispongan de la información necesaria para que puedan contribuir a que las personas con necesidades paliativas cuenten con la atención necesaria.

La SECPAL fue fundada en enero de 1992, y cuenta en la actualidad con más de 2.000 miembros de diferentes disciplinas, especialidades y ámbitos de atención. SECPAL es, por tanto, una organización multidisciplinar, **referente en España y en el mundo hispanohablante para la promoción de la equidad y calidad en la atención a personas con enfermedades avanzadas, crónicas y progresivas** sin opción a tratamiento curativo. La docencia, la investigación y el asesoramiento a la Administración para el desarrollo y la implementación de los cuidados paliativos en España son elementos fundamentales en la agenda de esta sociedad científica.

La estrecha asociación entre la Salud Pública, la promoción de la salud y los Cuidados Paliativos no es obvia. Las medidas tradicionales de Salud Pública, como la prevención y el control de enfermedades, se han adoptado por los cuidados paliativos desde la década de 1990, ayudando para mejorar el acceso a la analgesia e **integrar los servicios de Cuidados Paliativos en las principales estructuras de la atención sanitaria**.

El enfoque propuesto por A. Kellehear reconoce que, a menudo, son más bien los amigos, familiares y personas cercanas quienes brindan la mayor parte de la atención a una persona que está muriendo o sufriendo. Por lo tanto, la población en general, así como los profesionales de la salud, están en la necesidad de

conocer con mayor propiedad los recursos, habilidades y conceptos necesarios para que, en el final de la vida, las personas puedan ser atendidas con calidad y **que el sufrimiento prevenible pueda ser aliviado.**

Por ello, la SECPAL inicia una serie de publicaciones orientadas a la divulgación y comprensión de los Cuidados Paliativos coordinadas por nuestra vicepresidenta, **Helena García Llana**, y nuestra vocal de Ética y Espiritualidad, **Mónica Dones**, y elaboradas con la colaboración de **un nutrido grupo de autores de todos los estamentos.** Gracias a todos ellos por su esfuerzo y buen hacer.

Los destinatarios son **nuestros socios**, así como **los profesionales de las diferentes sociedades científicas** que componen la red global de atención sanitaria en España, pero no solamente. La redacción y edición de estos documentos está cuidada con tal esmero que esperamos puedan ser parte de la lectura de la **población en general.**

Las publicaciones divulgativas abordarán los siguientes temas:

- 1. Comprender los Cuidados Paliativos**
- 2. ¿Qué es la adecuación de esfuerzo terapéutico?**
- 3. ¿Qué es la terapia de sedación paliativa?**
- 4. ¿Qué es la objeción de conciencia?**
- 5. ¿Qué es el método deliberativo?**
- 6. ¿Qué es la planificación compartida de la atención?**
- 7. ¿Qué es el cuidado basado en la dignidad?**
- 8. ¿Qué es la integración en Cuidados Paliativos?**
- 9. ¿Cómo abordamos el sufrimiento al final de la vida?**
- 10. ¿Qué es el acompañamiento espiritual?**
- 11. ¿Qué es el síndrome de desmoralización?**
- 12. ¿Cómo influye el apoyo social en la calidad de vida de las personas con enfermedad avanzada?**

Esperamos que estas publicaciones divulgativas despierten el interés por un mejor conocimiento sobre **la ciencia dedicada a aliviar, acompañar y cuidar** del sufrimiento relacionado con el final de la vida de las personas y sus seres queridos.

PARA SABER MÁS:

1. Geneva: World Health Organization. [Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators](#). 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
2. Kellehear A. [Compassionate Communities: End-of-life care as everyone's responsibility](#). *QJM-An International Journal of Medicine*. 2013. doi: 10.1093/qjmed/hct200.
3. Leadership Alliance for the Care of Dying People. [One chance to get it right](#). 2014
4. Lewis JM, DiGiacomo M, Lockett T, et al. [A social capital framework for palliative care: supporting health and well-being for people with life-limiting illness and their carers through social relations and networks](#). *J Pain Symptom Manag*. 2013; 45: 92–103.
5. Stjernsward J. [Palliative care: the public health strategy](#). *J Public Health Pol*. 2007; 28: 42–55.