

Comprender los Cuidados Paliativos

Una responsabilidad de todos



¿Cómo influye el apoyo social en la calidad de vida de los pacientes en situación de enfermedad avanzada?

Autores

Alejandro González Peña y Raquel del Castillo Martín, vocales de Trabajo Social de SECPAL

Las personas susceptibles de recibir cuidados paliativos se encuentran en una posición de frágil condición de salud y, generalmente, son dependientes de terceras personas, así como de dispositivos sanitarios, para afrontar las actividades básicas de la vida diaria. Los pacientes no tratados ni acompañados por equipos específicos de referencia en cuidados paliativos tienen un mayor riesgo de presentar dolor no tratado, acercarse a la soledad, padecer tristeza... Tantas pérdidas de roles y de funcionalidad, así como el desgaste intrafamiliar (síndrome del cuidador), pueden generar en la persona afectada por la enfermedad **frustración, incertidumbre, rabia, impotencia, etc.** Cuando entran los equipos de

cuidados paliativos en la vida del paciente con una enfermedad avanzada y en la de su familia, **umentan considerablemente las posibilidades de paliar ese dolor** (físico, emocional, social y/o espiritual) y de sobrellevar de mejor manera el proceso de final de su vida.

Aunque el concepto de fragilidad está bien definido por la geriatría como el anciano frágil de edad avanzada con hospitalización, caídas, alteración de la movilidad y equilibrio, debilidad muscular y poco ejercicio, comorbilidad, condicionantes sociales adversas, polimedicados, etc., entendemos que **la fragilidad no afecta exclusivamente a las personas de edad avanzada, ni se refiere únicamente al dolor físico**, sino también a todo lo que impacta en la persona, su entorno y su alma. Una persona frágil, con discapacidad y/o con dependencia, resulta especialmente vulnerable ante la sociedad y **requiere de más apoyos individuales, materiales y, sobre todo, de su comunidad**. En términos inmediatos, de ahí se deriva la importancia de la atención a través de los equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos y, en términos más generales, la importancia del **reconocimiento oficial de esa fragilidad o dependencia** y sus derechos asociados.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia de España, en adelante Ley de Dependencia, nació para dar apoyo a esas personas con necesidad de cuidados mediante servicios y prestaciones (no surgiendo específicamente para la atención a las necesidades derivadas de las situaciones paliativas). La ley define el concepto de dependencia como "estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, **precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes** para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal".

Como se puede observar, las situaciones paliativas y de final de vida encajan dentro de las situaciones susceptibles de reconocimiento de dependencia definidas

por la ley. Por ello, informar, asesorar y tramitar el reconocimiento para recibir los beneficios de la Ley de Dependencia es **básico para brindar un mínimo bienestar psicosocial** a las personas que se encuentran en una situación de irreversibilidad de su enfermedad y requieren cuidados paliativos.

Existen tres grados diferentes para estimar cuánto de dependiente es la persona solicitante (la **Gran Dependencia** o Dependencia de Grado III, **Dependencia Severa** o Dependencia de Grado II, **Dependencia Moderada** o Dependencia de Grado I).

Una vez que se realiza la valoración por parte de un equipo de profesionales sociosanitarios, la Administración procederá a elaborar el Programa Individual de Atención, conocido como PIA, en el que se establecen los servicios y prestaciones más adecuadas para cada persona dependiente.

En un escenario donde existiesen unidades de cuidados paliativos –hospitalarias y domiciliarias– suficientes para todas las personas susceptibles de recibir su atención y donde este reconocimiento de dependencia fuese un trámite ágil para las personas que presentan necesidades urgentes e inmediatas de atención, **los procesos de final de vida podrían experimentarse de una forma menos dolorosa** en todos los sentidos, tanto para la persona que experimenta directamente la enfermedad como para sus cuidadores/as y familiares. El problema es que esto no es así.

La mayor dificultad que está presente en este tipo de personas dependientes con enfermedad avanzada y que se encuentran en cuidados paliativos es la burocracia en cuanto a los tiempos que se manejan en todo este proceso de reconocimiento y acceso a las prestaciones. El procedimiento conlleva documentación, entrevistas, visitas a domicilio o el centro de residencia, estudio del caso y resolución del expediente, por lo que **es un proceso muy lento** que, en muchos casos, se hace efectivo cuando la persona dependiente en cuidados paliativos ya está en otra fase de su vida debido a su enfermedad, o se encuentra en situación de últimos días, o ha fallecido sin haber recibido dicha prestación, servicio o ayuda.

Aunque sí existe una vía de urgencia, la práctica nos muestra que, tal y como está planteada esta vía, en muchos de los casos **no da respuesta a la urgencia e inmediatez que requieren las personas que se encuentran en cuidados paliativos** y en procesos de final de vida. Aun así, la práctica también nos muestra que siempre es necesario solicitar este reconocimiento, haciendo uso de esta vía de urgencia cuando se cumplan los requisitos, puesto que son muchos los factores que influyen en el desenlace final del proceso.

Ante esta realidad descrita, **son las familias quienes asumen el mayor peso de los cuidados** y dan respuesta a las necesidades de la persona enferma.

Con todo esto se pretende transmitir un mensaje de esperanza donde se ponga en valor la importancia de los equipos multidisciplinares de cuidados paliativos y donde consigamos **que los procedimientos de reconocimiento de dependencia sean más benévulos con las personas en cuidados paliativos** y se trabaje de una forma coordinada y en red entre las instituciones para mantener la calidad de vida o, en otros casos, mejorarla.

Desde la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), creemos –y defendemos firmemente– en la sanación del espíritu y en **humanizar el final de la vida de las personas con una enfermedad que no tiene curación**. Lo importante está en comprender que la vida no se puede alargar, pero se debe hacer todo lo posible por ensancharla.

PARA SABER MÁS:

1. Benito, Cubedo R. 'La dependencia de los enfermos terminales: cuidados profesionales y familiares'. Funcas.es [citado el 24 de enero de 2022]. Disponible en: https://www.funcas.es/wp-content/uploads/Migracion/Articulos/FUNCAS_PS/002art07.pdf

-
2. López JÁM. 'Ley de Dependencia: De la fragilidad de los servicios a la necesidad de la prestación económica'. *DT Sociología Aplicada* [Internet]. 2014 [citado 24 de enero de 2022];(4). Disponible en: <https://revistas.um.es/dtsa/article/view/170701>.
 3. Martínez Martín ML, González Montalvo JI, Otero Puime Á. 'Anciano frágil: ¿hablamos todos de lo mismo?'. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2007;42(6):357-60. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-anciano-fragil-hablamos-todos-lo-S0211139X07735758>.
 4. Oliva J, Zunzunegui MV, García-Gómez P, Herrera E. 'Desafíos en la autonomía y la atención a la dependencia de la población mayor. Síntesis'. *Gac Sanit*. 2011;25 Suppl 2:1-4. Disponible en: <https://www.gacetasanitaria.org/es-desafios-autonomia-atencion-dependencia-poblacion-articulo-S02139111100389X>.
 5. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE núm. 299, de 15 de diciembre de 2006. Referencia: [BOE-A-2006-21990](https://www.boe.es/boe/BOE-A-2006-21990).