

DECÁLOGO

Consideraciones de SECPAL y la Fundación SECPAL para el desarrollo de los cuidados paliativos en España

7 de julio de 2023.- Los cuidados paliativos son la respuesta adecuada que toda sociedad avanzada debe garantizar a sus ciudadanos más vulnerables para que éstos mejoren su calidad de vida y no padezcan el sufrimiento relacionado con las enfermedades crónicas, el cáncer u otras dolencias que limitan el pronóstico vital. Por ello, se definen como “la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud debido a una enfermedad grave, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida”. Su objetivo es “mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores”.

En el año 2021 murieron en España 450.744 personas. De ellas, 113.662 fallecieron por cáncer. [Según los cálculos disponibles en la actualidad](#), se puede estimar que entre 300.000 y 370.000 personas precisaron cuidados paliativos y, de ellas, aproximadamente 135.000 requirieron al menos una intervención de un equipo específico de cuidados paliativos debido a la complejidad de su situación.

Si bien la responsabilidad de ayudar a las personas más vulnerables es de toda la sociedad española, en la práctica, la adopción de medidas que garanticen la correcta atención paliativa recae en las diferentes administraciones públicas, tal como han expresado y exigido en multitud de ocasiones las grandes organizaciones internacionales. Sin ir más lejos, el Consejo de Europa redactó en 2018 el enésimo informe con recomendaciones concretas sobre cuidados paliativos que suponían un reto, pero también una obligación para nuestros Gobiernos.

En los últimos años, el desarrollo de los cuidados paliativos en España ha sido lento, incompleto y ha generado numerosas desigualdades entre los ciudadanos. A la vista de la situación actual en España, y recogiendo dichas recomendaciones internacionales, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Fundación SECPAL han elaborado el siguiente decálogo de **CONSIDERACIONES SOBRE EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA:**

1. LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD AVANZADA O QUE SE ENCUENTRAN EN EL FINAL DE LA VIDA MERECEAN EL MÁXIMO RESPETO Y TODA LA ATENCIÓN DE LOS SISTEMAS PÚBLICOS DE PROTECCIÓN SANITARIA Y SOCIAL

Todas las personas con necesidades paliativas deben ser consideradas de pleno derecho hasta el último de sus días, sin distinción por razón de edad, sexo, raza o religión y sin ser

discriminadas por la enfermedad concreta que padecen ni por la comunidad autónoma en la que viven.

2. ES URGENTE PROMULGAR UNA LEY NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS QUE UNIFIQUE LAS DIFERENTES NORMAS AUTONÓMICAS, RESUELVA LAS DESIGUALDADES Y AUMENTE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES CON NECESIDADES PALIATIVAS

En legislaturas anteriores ha habido varios intentos de promulgación de leyes de ámbito estatal sobre el proceso de morir. Proyectos de ley relativamente similares han sido registrados al menos por los grupos parlamentarios Socialista, Popular, Ciudadanos y Vox, por lo que cabe pensar que hay un amplio acuerdo social sobre su especial interés. Tramitar una nueva Ley de Cuidados Paliativos se justifica por la necesidad de crear nuevos derechos que son competencia del Estado, pero también por armonizar la legislación que, sobre la materia, ya existe en 10 CCAA: Andalucía, como pionera en 2010, Aragón (2011), Navarra (2011), Canarias (2015), Baleares (2015), Galicia (2015), Euskadi (2016), Comunidad de Madrid (2017), Asturias (2018) y Comunidad Valenciana (2018).

3. LOS SERVICIOS PÚBLICOS DE SALUD DEBEN GARANTIZAR LA INTEGRACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS ESPECIALIZADOS EN TODOS LOS NIVELES ASISTENCIALES, CUMPLIENDO LAS RATIOS ESTANDARIZADAS

Existen graves diferencias entre los modelos de provisión de cuidados paliativos en España, y se da el hecho de que ninguna comunidad autónoma cumple la totalidad de las ratios poblacionales de equipos y unidades de cuidados paliativos en el nivel especializado. Se precisa al menos un equipo completo de atención domiciliaria por cada 100.000 habitantes, un equipo de soporte en cada hospital de más de 250 camas y una dotación de 100 camas hospitalarias por cada millón de habitantes, distribuidas entre hospitales de agudos y hospitales de media o larga estancia.

4. ES URGENTE EL DESARROLLO DE FIGURAS DE ACREDITACIÓN, CON PREFERENCIA DE UN ÁREA DE CAPACITACIÓN ESPECÍFICA (ACE) EN CUIDADOS PALIATIVOS, PARA TODAS LAS PROFESIONES SANITARIAS RELACIONADAS CON LA PRESTACIÓN ESPECIALIZADA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Desarrollar figuras de acreditación y, preferentemente, un Área de Capacitación Específica (ACE) en Cuidados Paliativos, es una deuda histórica de los diferentes gobiernos de España con las personas en situación de enfermedad avanzada. España es uno de los pocos países europeos que no disponen de un sistema de especialización de profesionales de cuidados paliativos, pese a conocer la recomendación del Consejo de Europa del año 2018, que hizo una referencia muy clara y concreta a esta necesidad. No cabe ninguna duda de que la atención paliativa es un área específica de conocimiento que requiere formación y competencias avanzadas. Así fue concebida desde sus inicios, así es como funciona en la mayor parte de los países del mundo y de esa forma es como se contempla desde las diferentes especialidades médicas, también como especialidad enfermera en

algunos países, y desde organizaciones de pacientes. Es necesario abordar también de forma urgente la necesidad de acreditación oficial de otros profesionales con capacitación para ejercer los cuidados paliativos especializados.

5. LA INCORPORACIÓN DE PROFESIONALES SANITARIOS A LOS EQUIPOS DE CUIDADOS PALIATIVOS DEBE ESTAR REGULADA MEDIANTE LA CREACIÓN DE CATEGORÍAS PROFESIONALES BASADAS EN REQUISITOS Y MÉRITOS CONCRETOS

Los equipos y unidades del nivel especializado de cuidados paliativos deben estar configurados con profesionales sanitarios con suficiente capacidad (formación y experiencia) para resolver las situaciones complejas que les son encomendadas. La Administración sanitaria necesita herramientas para la incorporación de estos profesionales de acuerdo con un sistema de requisitos y méritos mediante baremo. Existe alguna experiencia de singularización de puestos de trabajo (Extremadura) y creación de categorías profesionales (Castilla y León, Andalucía, Islas Canarias, Islas Baleares). Es necesaria la adopción de medidas de este tipo en el resto de las comunidades autónomas para garantizar que los profesionales que atienden a los pacientes reúnen las condiciones apropiadas.

6. LOS FAMILIARES AFECTADOS DIRECTAMENTE POR LA NECESIDAD DE CUIDADO DE LOS PACIENTES MÁS GRAVES DEBEN ACCEDER A MEDIDAS QUE MEJOREN LA CONCILIACIÓN LABORAL CON LA PRESTACIÓN DE DICHOS CUIDADOS

Pese a los continuos intentos por cambiar esa tendencia, la mayor parte de los ciudadanos en España siguen falleciendo en los hospitales. La principal barrera para el fallecimiento en el domicilio es la conciliación de la vida familiar y laboral de los cuidadores principales cuando una persona se encuentra en situación de enfermedad muy grave.

La adopción de medidas que permitan a los cuidadores realizar su tarea es un asunto prioritario que redundaría en un inmediato alivio de las urgencias y los servicios hospitalarios y que mejoraría la calidad de vida de los pacientes y la satisfacción de los cuidadores. En esta línea, es precisa la aprobación de medidas para garantizar y facilitar la tramitación urgente de las ayudas relacionadas con la Ley de la Dependencia para los pacientes con necesidades paliativas.

7. LA ENSEÑANZA DE CUIDADOS PALIATIVOS DEBE CONFIGURARSE COMO UNA ASIGNATURA OBLIGATORIA EN TODAS LAS FACULTADES DE MEDICINA Y DE CIENCIAS DE LA SALUD EN TODO EL ESTADO ESPAÑOL

Hoy en día siguen existiendo enormes diferencias en la enseñanza de cuidados paliativos en la Universidad. Estas diferencias afectan a todas las titulaciones sanitarias. Todavía son mayoría las facultades de Medicina que no disponen de una asignatura específica y obligatoria de cuidados paliativos, una asignatura independiente con suficiente asignación

de créditos y con su propio sistema de evaluación, tal como recomiendan las autoridades europeas y [tal como exigen las confederaciones de alumnos](#). Se requiere una normativa nacional que obligue a las universidades a rehacer sus programas formativos para garantizar una adecuada enseñanza de los cuidados paliativos a los futuros profesionales sanitarios.

8. LAS DECISIONES DE LOS PACIENTES DEBEN PARTIR DE SU AUTONOMÍA, PERO TAMBIÉN DE UNA INFORMACIÓN COMPLETA SOBRE SU SITUACIÓN Y DEL CONSEJO MÉDICO-SANITARIO

Aunque existe legislación que garantiza la toma de decisiones presentes y futuras de los pacientes sobre los cuidados que quieren recibir, los actuales sistemas parecen haber fracasado por dos razones. En primer lugar, por el escaso éxito que han tenido entre los ciudadanos las instrucciones previas o voluntades anticipadas, y, en segundo lugar, por la alta prevalencia de pacientes con necesidades paliativas e insuficiente información sobre su proceso de enfermedad como para tomar decisiones adecuadas. Como alternativa clínica, ha surgido el modelo de *Planificación Compartida de la Atención*, que implica un proceso de deliberación médico-paciente que habilita mucho mejor a este último para tomar las decisiones adecuadas de forma autónoma, pero bien informada. Se precisa, por tanto, el refuerzo de este modelo de comunicación en todo el Sistema Nacional de Salud.

9. LOS CUIDADOS PALIATIVOS SON UN ASUNTO QUE COMPETE A TODA LA SOCIEDAD

Es preciso implicar a todos los agentes sociales en la provisión de cuidados paliativos. Desde las asociaciones de pacientes y las sociedades científicas hasta las entidades sin ánimo de lucro entre cuyos fines pueda encajar la ayuda a las personas en situación de final de vida, la sociedad en su conjunto debe ser involucrada. Por tanto, deben promoverse acciones orientadas al encuentro entre estas entidades y las administraciones en busca de acuerdos y objetivos comunes.

10. LOS BARRIOS, LAS CIUDADES O LAS COMARCAS PUEDEN CONVERTIRSE EN ENTORNOS DE CUIDADO

En línea con el punto anterior, se están poniendo en marcha con bastante éxito barrios y ciudades compasivas en distintos puntos de España. Es necesario extender este tipo de iniciativas hacia el resto de los territorios, de forma que puedan implantarse progresivamente en todos los municipios mayores de 50.000 habitantes. Las ciudades compasivas emprenden acciones de sensibilización social y de formación desde edades tempranas, de voluntariado o ayuda mutua, entre otras.

APOYA EL DECÁLOGO