

Historia de los cuidados paliativos y aecc

El movimiento de los Cuidados Paliativos se inició en el Reino Unido durante los años 70 (en los llamados hospicios, "hospice" en inglés) y se extendió a nivel internacional, consolidándose el término "Cuidado Paliativo" en la década de los 90, fundamentalmente a través de las escuelas canadiense y americana.

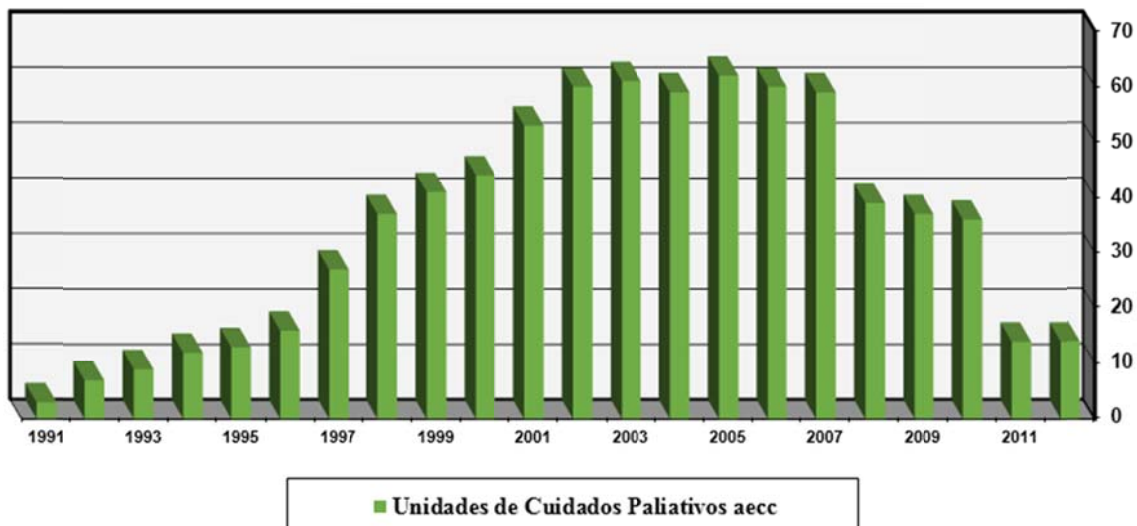
La Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó en un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos publicado en 1990 la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el *"cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial"*. Destacaba que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias.

Según los estudios publicados, el 32,4% de los enfermos de cáncer que fallecen en España mueren en el domicilio frente al 67,6% que lo hacen en hospitales (Ripol et al., 2010). Además, se encuentran diferentes beneficios en la atención domiciliaria como son la satisfacción con el cuidado y la reducción de costes económicos (Brumley et al., 2007).

La aecc está contribuyendo a consolidar la estructura asistencial de las Comunidades Autónomas en el ámbito de los cuidados paliativos. Desde 1991 nuestra entidad se viene dedicando a la atención domiciliaria de los pacientes de cáncer avanzado y sus familias, constituyéndose en un agente esencial en el desarrollo de los cuidados paliativos en nuestro país, poniendo en funcionamiento nuevos equipos en todo el territorio nacional y llegando a contar con 62 unidades en 2005 compuestas por médico y DUE, en su mayoría con la participación de psicólogo, y muchas de ellas con la colaboración de un trabajador social, llegando a atender en su conjunto a más de 9.000 pacientes al año.

Unidades actuales

A raíz de la presentación de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud (2006) la aecc se marcó como prioridad contribuir al desarrollo de Unidades Paliativas por parte de la red sanitaria pública a través de la integración de las Unidades Domiciliarias creadas por nuestra asociación en el Sistema Nacional de Salud.



En la actualidad, el Sistema Nacional de Salud está asumiendo los servicios de cuidados paliativos en España, la aecc gestiona actualmente 13 Unidades Domiciliarias respecto a las 36 abiertas hasta 2010 en 22 provincias. Así pues, en la actualidad quedarían únicamente en 6 Comunidades Autónomas:

- Extremadura (Badajoz y Cáceres)
- Andalucía (Málaga)
- Madrid
- Galicia (Pontevedra)
- Ceuta
- Melilla

Necesidades de los pacientes y familiares de cuidados paliativos

Para dar respuesta a las necesidades actuales de pacientes y familiares es preciso tener en cuenta la situación de los cuidadores y el debilitamiento de las estructuras clásicas de apoyo social. La incorporación de la mujer al mundo laboral, quien tradicionalmente había asumido el rol de cuidadora principal en las familias, el debilitamiento de la familia extensa a favor de la nuclear, los cambios demográficos asociados al envejecimiento de la población, el incremento de la esperanza de vida, el creciente número de personas que viven solas, el incremento de familias monoparentales y el fenómeno de la inmigración, entre otros factores, han facilitado el aumento de los casos de enfermos que fallecen en su propio domicilio sin contar con el suficiente apoyo de la familia ni la deseable cobertura sociosanitaria.

Las necesidades presentadas por las personas con enfermedad avanzada exigen una respuesta global que contemple tanto los aspectos médicos y de cuidados de enfermería como el soporte social y psicológico. La atención domiciliaria y el apoyo psicológico y social se constituyen así en pilares fundamentales en la atención a los pacientes terminales y sus familiares. En este sentido, la Estrategia en Cuidados Paliativos (actualización 2010-2014) se plantea, entre sus objetivos, disponer de un plan terapéutico y de cuidado coordinado con los diferentes profesionales implicados basado en una valoración integral adaptada a las necesidades físicas, emocionales, sociofamiliares, espirituales y culturales (p. 32).

En cuanto a la familia, se pondrá especial atención a la figura del cuidador principal con el fin de prevenir la fatiga y sobrecarga emocional en el desempeño de su rol, así como promover el autocuidado (p. 33). Para conseguirlo la Estrategia propone, entre otras, recomendaciones como impulsar el desarrollo de **programas de voluntariado** para acompañamiento a pacientes y familiares, programas de **préstamo de material ortoprotésico**, acciones por parte de los profesionales de trabajo social para la adopción de servicios sociales y familiares, y la creación de programas dirigidos a la **promoción del bienestar** de los cuidadores, como grupos de apoyo, socio-terapéuticos, o de **educación para la salud** (p. 45).

Estrategia en cáncer sobre paliativos

El diagnóstico de cáncer supone un acontecimiento difícil de afrontar que suele provocar un gran impacto psicológico y emocional, más aun si nos encontramos ante un pronóstico de incurabilidad y ante la muerte. Todo esto puede dar lugar a una desestructuración emocional tanto en el paciente como en la familia. Por ello, en la **Estrategia en Cuidados Paliativos del**

Sistema Nacional de Salud (actualización 2010-2014) se recoge la necesidad de establecer un modelo de atención integral e interdisciplinar a pacientes en situación terminal y sus familiares, basado en la colaboración entre niveles asistenciales y en la accesibilidad en los distintos territorios o áreas sanitarias (p. 27).

La Estrategia también señala la importancia de realizar una valoración integral del paciente donde se incluyan las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales (p. 28), así como una valoración integral de la familia convirtiéndola en uno de los objetivos clave de la atención paliativa (p. 30). A esto se unen las dificultades que, en muchas ocasiones, tras el fallecimiento, encuentran los familiares para superar la pérdida, situando la atención al duelo como uno de los aspectos fundamentales para los equipos de cuidados paliativos (p. 30).

Estrategia de la aecc

La Asociación Española Contra el Cáncer (aecc), consciente de las necesidades de pacientes y familiares, siendo además una de las entidades pioneras en proporcionar cuidados paliativos en nuestro país, está colaborando en la actualidad en un proceso de transferencia de las unidades domiciliarias al Sistema Nacional de Salud, con el fin de garantizar una atención integral a pacientes con enfermedad avanzada y sus familiares adaptada a las distintas situaciones y en igualdad de condiciones. Sin embargo, como indica la Estrategia, los recursos específicos especializados son limitados, sobre todo en lo referente al apoyo e intervención psicológica y sociofamiliar (P. 40).

Por ello, la aecc se propone potenciar los servicios de atención psicológica y social en domicilio a pacientes y familiares y voluntariado formado específicamente en cuidados paliativos. Además, se pondrá especial atención a los cuidadores de enfermos en fase avanzada, ofreciéndoles apoyo psicosocial en todo el proceso de enfermedad, así como, atención al duelo tras el fallecimiento del ser querido. A su vez, la aecc seguirá manteniendo sus Unidades Domiciliarias, formadas por equipos multidisciplinares, en aquellas Comunidades Autónomas donde la cobertura sanitaria pública todavía no sea suficiente.

Horizonte del trabajo de la aecc en cuidados paliativos

En la actualidad la aecc está centrando sus esfuerzos en que las unidades ya consolidadas y a pleno rendimiento pasen a formar parte de la red asistencial de los servicios de salud autonómicos. El gran paso dado en los últimos tres años al traspasar 17 unidades a las correspondientes Consejerías de las Comunidades de Aragón, Canarias, Castilla-La Mancha, Murcia y Valencia, ha puesto de manifiesto el firme compromiso de la aecc con la Sanidad Pública.

Este cambio de perspectiva está permitiendo que nuestra Asociación pueda centrarse de una manera cada vez más decidida en la atención a las necesidades de apoyo social de pacientes oncológicos y sus familiares a través de la promoción del voluntariado domiciliario y el voluntariado de cuidados paliativos, sin descuidar la atención psicosocial del enfermo y la familia, durante la fase avanzada y tras el fallecimiento, éste último a través del programa de duelo.