

CARTA AL DIRECTOR



Gac Med Bilbao. 2021;118(4):293-295

La necesidad de una ley estatal de cuidados paliativos Zainketa aringarrien estatuko lege baten beharra The need for a state hospice law

El Estado ha legislado para unos pocos que quieren ejercer su libertad para elegir cuándo morir y nos ha otorgado una Ley de Eutanasia. Se ha olvidado de legislar para una gran mayoría a la que le preocupa cómo morir sin sufrir. Esa mayoría desea tener el derecho de ser cuidada evitando el sufrimiento, no el derecho de adelantar su muerte para dejar de sufrir.

La pandemia ha vuelto a valorar la importancia de los cuidados paliativos dentro del sistema sanitario. Unos cuidados que dignifican la vida de la persona enferma. Unos cuidados que no tienen como objetivo la muerte, sino que cuidan la vida mientras esta llega a su tiempo, evitando el sufrimiento. Cuidados que no pretender alargar la vida innecesariamente, sino ensanchar la vida que le quede.

Por todo ello, seguimos reclamando una Ley estatal de Cuidados Paliativos que ordene los recursos y ofrezca garantías para que en España nadie padezca un sufrimiento evitable al final de su vida. Que se contemplen los cuidados paliativos como un derecho a recibir una buena atención, y no solo durante los días o semanas previas al fallecimiento, sino también desde que se detecta la incurabilidad del proceso, para acompañar a la persona enferma desde su inicio.

España está por debajo de la media europea en cuidados paliativos. 'El Atlas de Cuidados Paliativos Europa 2019' muestra unos datos referentes a la situación de los Cuidados Paliativos en España con los que nos da un toque para que nos pongamos las pilas: nos hemos estancado en los servicios de cuidados paliativos y estamos en la cola de Europa. Tenemos uno de los mejores sistemas sanitarios del mundo, al menos de eso presumimos, pero estamos a la cola de Europa en la atención médica al final de la vida. Esto nos tiene que hacer reflexionar.

Los cuidados paliativos representan una sólida respuesta sanitaria al sufrimiento relacionado con el final

de la vida de las personas. Demostrada su eficacia y su eficiencia, creemos que se han convertido en un derecho de todos los ciudadanos españoles y en una prestación sanitaria básica.

Durante muchos años estos cuidados han dependido fundamentalmente de la buena voluntad, de la vocación y del interés de unos cuantos profesionales, pero, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la voluntad política es un elemento decisivo para garantizar la adecuada atención a las personas al final de la vida. Esperemos que nuestros parlamentarios se pongan de acuerdo y asuman la voluntad política para elaborar una Ley Estatal de Cuidados Paliativos con la misma voluntad y celeridad que han aprobado la Ley de Eutanasia.

¿Se pondrán de acuerdo de una vez para elaborar una Ley que garantice una atención al final de la vida de calidad y universal? De las 228.000 personas que fallecen anualmente en nuestro país con necesidad de cuidados paliativos, alrededor de 80.000 lo hacen sin acceder a ellos. ¿De quién es la responsabilidad? ¿De los profesionales? ¿De la sociedad? ¿De los políticos? Quienes, estoy seguro, no tienen responsabilidad alguna son los enfermos.

La Organización Médica Colegial de España (OMC) nos recuerda algunas consideraciones necesarias para un desarrollo adecuado de los Cuidados Paliativos en nuestro país:

El desarrollo de los cuidados paliativos representa una garantía para la correcta atención al final de la vida de las personas. Durante más de 50 años de historia de esta disciplina, los cuidados paliativos han demostrado que son la alternativa más eficaz en el tratamiento de los pacientes en fase terminal y de sus familiares. Pero esto exige que este desarrollo sea homogéneo y universal para que no sea el privilegio de unos pocos sino el derecho de todos aquellos que los necesiten.

Es necesario habilitar un sistema específico de selección, capacitación, acreditación y reconocimiento para los médicos y para el resto de los profesionales sanitarios que trabajen en los equipos de cuidados paliativos. Cuando no existe un sistema de selección de personal específico, como es nuestro caso, se está dificultando el desarrollo de los cuidados paliativos en España. Hay que tener en cuenta que la creación de equipos específicos requerirá de un número elevado de profesionales debidamente preparados.

Las administraciones educativas y sanitarias han de garantizar la formación de grado en cuidados paliativos en todas las facultades de Medicina, así como en las de otras profesiones sanitarias. Después de más de 50 años, la medicina paliativa ha adquirido un rango asistencial y científico suficiente como para ser impartida en todas las facultades de medicina por profesores que puedan acreditar una formación y experiencia clínica suficientes.

Las directivas del Espacio Universitario Europeo prevén que los cuidados paliativos sea una asignatura obligatoria. El citado '*Atlas de Cuidados Paliativos de Europa 2019*' evidencia que, en cuanto a la formación en cuidados paliativos de los profesionales, el 50% de las facultades españolas de Medicina y casi el 60% de las de Enfermería ha incorporado esta enseñanza de manera obligatoria. Esta realidad nos señala que en nuestro país estamos ante una necesidad de formación que aún queda por cubrir.

En nuestro país hay algunas barreras que impiden el desarrollo de una adecuada atención a las personas que padecen una enfermedad avanzada. En primer lugar, creo que es la falta de voluntad política. Tan solo hay nueve comunidades autónomas que, a falta de una Ley Estatal de Cuidados Paliativos, han optado por dotar a sus ciudadanos de una Ley Autonómica para este tipo de atención. Pero aún los ciudadanos de las ocho comunidades restantes carecen de estos derechos. Por otro lado, las comunidades autónomas no respetan los modelos de cuidados paliativos acordados en 2007, de tal manera que en España existen 17 modelos y 17 formas distintas de organización de los cuidados paliativos. Cada una de ellas los desarrolla a su manera.

Faltan equipos de cuidados paliativos. Las diferentes administraciones falsean los datos y aseguran que existe un número de unidades que no tenemos. Según el Ministerio de Sanidad, en Andalucía funcionan 50 equipos de cuidados paliativos (16 unidades con camas y 34 equipos móviles). El directorio de la SECPAL 2015 constata que realmente las cifras se reducen significativamente (11 unidades con camas y 14 equipos móviles). Estamos muy lejos de conseguir una verdadera autonomía del paciente. El 30% de los mayores de 70 años en proceso de morir ni siquiera conocen su diagnóstico. Esto dificulta la toma de decisiones. Las personas que redactan un documento de voluntades anticipadas ronda a penas del uno por ciento.

Estamos abandonando a los familiares en su rol de cuidador. No les damos posibilidades de que falten al trabajo para poder cuidar a su familiar, ni les damos

acceso a las ayudas que establece la Ley de Dependencia.

Es muy importante potenciar la ayuda a las personas dependientes que, actualmente, llega tarde en demasiadas ocasiones a los enfermos en fase avanzada y terminal. En España, por término medio, mueren más de cien enfermos cada día con la ayuda a la dependencia ya concedida, pero aún no otorgada, y eso sin considerar a los que están en el periodo de espera que en nuestro país es de 426 días de media, desde que la solicitan hasta que se les concede. Ni se forma, ni se reconoce, ni se cuida, ni se acredita a los profesionales de cuidados paliativos. Esto perjudica a los profesionales, pero, fundamentalmente, a los pacientes y a sus familias.

Por todo ello, considero que sí es oportuna y necesaria una Ley Estatal de Cuidados Paliativos. Los enfermos, sus familias y los profesionales que les atendemos estamos convencidos de que la atención al final de la vida es una necesidad. Pero es muy necesario que esta necesidad se transforme en un derecho de todo ciudadano de nuestro país que debiera ser garantizado por una Ley.

Aspiramos a una Ley que debiera tener como objetivo, no solo otorgar el derecho a una muerte digna, sino conservar la dignidad de la persona durante todo el proceso de morir. Una Ley que debiera proteger a la persona enferma en fase terminal de la hipertecnificación médica. Que contemple a la persona como protagonista de su proceso, su centro y sujeto activo de atención y no mero objeto pasivo de cuidados. Que reconozca que la relación asistencial precisa de la confianza del paciente y su familia en los profesionales y las organizaciones sanitarias. Una confianza que debe estar basada en la competencia profesional y en la actitud empática de los profesionales. Una ley que reconozca la dificultad de la familia para cuidar al enfermo y que garantice soluciones.

El acuerdo ético y jurídico básico de una ley para facilitar una buena muerte debiera contemplar el derecho a recibir unos cuidados integrales y de calidad, y el derecho a que se respete la autonomía de la persona enferma en el proceso del final de la vida. Es necesaria una regulación por ley de las garantías y las libertades que aseguren en todos los casos el respeto a la dignidad de la persona en el proceso del final de la vida. Una ley que debe garantizar el derecho a que toda persona tenga alivio del sufrimiento al final de la vida mediante una asistencia paliativa de calidad, respetuosa con sus valores y creencias, que pueden ser expresadas en ese momento o de forma anticipada en el documento de voluntades anticipadas o documento de instrucciones previas. Garantizar la igualdad y la no discriminación de las personas en el proceso del final de su vida a la hora de recibir servicios del ámbito social o sanitario. Garantizar que el rechazo o interrupción de un diagnóstico, tratamiento o información por voluntad de la propia persona no causará ningún perjuicio en su derecho a recibir asistencia integral del ámbito social o sanitario en el proceso final de su vida. Garantizar

el derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales y un tratamiento adecuado para hacer frente a los síntomas físicos y a los problemas emocionales, sociales y espirituales consustanciales a dicho proceso. Garantizar una atención socio-sanitaria personalizada, a través de la coordinación y cooperación entre los sistemas de salud y de servicios sociales, velando por la continuidad de los cuidados. Deseamos una Ley de Cuidados Paliativos que humanice el proceso de morir.

Bibliografía

1. Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos. World Health Organization Europe.
2. Consideraciones de la Organización Médica Colegial (OMC) para el desarrollo de los cuidados paliativos en España. Rev. Soc. Esp. Dolor. vol.17 n.º4 Madrid may. 2010.
3. Monografía SECPAL. Libro blanco sobre normas y estándares de Cuidados Paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. N.º 0. mayo, 2012.
4. Monografía SECPAL. Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos en España. Directorio SECPAL 2015. N.º 8. abril 2016.
5. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. ICS Universidad de Navarra. Institute for Culture and Society.

Dr. Jacinto Bátiz Cantera
*Presidente de la Sección de Cuidados
Paliativos de la Academia de Ciencias Médicas de Bilbao*
8 de noviembre de 2021