

## EDITORIAL

### RETOS Y PROPUESTAS PARA LOS CUIDADOS PALIATIVOS DEL S XXI: HACIA LA «ATENCIÓN INTEGRAL E INTEGRADA DE PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS AVANZADAS EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES»

Los cuidados paliativos modernos se desarrollaron desde la experiencia inicial de los Hospices británicos, en las décadas de los 70-80, creando un modelo de atención multidimensional impecable. A partir de los años 80 se fueron extendiendo con diversas fórmulas organizativas (equipos de soporte, unidades, equipos de atención domiciliaria, hospitales de día, etc.) en todos los ámbitos de los sistemas de salud, y desde los años 90 se iniciaron experiencias de Programas Públicos de cuidados paliativos, con el formato de proyectos demostrativos de la OMS (Cataluña, Kerala, Edmonton y Uganda). Durante décadas, los servicios de cuidados paliativos han ido generando experiencia y evidencia (efectividad, eficiencia y alta satisfacción), centrados en la atención de personas con enfermedades oncológicas terminales.

Durante estos años se han acentuado aspectos demográficos que condicionan las necesidades de atención, fundamentalmente debidos al envejecimiento de la población y al aumento de la prevalencia (hasta el 1,5% de la población) y de la mortalidad (hasta el 75%) de personas con enfermedades crónicas avanzadas, necesidades de atención paliativa y pronóstico de vida limitado (PCAs) (Gómez-Batiste *et al.*, 2014). La mayoría de estos pacientes son personas mayores con multimorbilidad, principalmente mujeres, seguidas por personas con cáncer e insuficiencias orgánicas, y son atendidos en todos los recursos del sistema (35-45% de las camas de agudos, 20% para cada médico/enfermera de familia, 50-70% en centros residenciales).

Tras una evaluación sistemática, desde principios del siglo XXI se detectaron varias áreas de mejora, que son los objetivos actuales para su desarrollo, entre las que cabe destacar:

1. Extensión de los cuidados paliativos a personas (PCAs) con todo tipo de condiciones crónicas avanzadas, en todo tipo de servicios, y desde que se presentan las necesidades.

Este cambio de perspectiva propone el acceso a la «atención paliativa» para todos aquellos que lo necesiten, independientemente de la causa, el pronóstico o el lugar de atención. Este nuevo enfoque ha sido facilitado por el desarrollo de instrumentos de identificación precoz. En nuestro entorno, el NECPAL-CCOMS-ICO<sup>©1</sup> se está extendiendo como el instrumento ideal y se están desarrollando protocolos y políticas para mejorar la atención de las personas identificadas (Gómez-Batiste *et al.*, 2017), con una orientación de Salud Pública, visión poblacional y comunitaria (Gómez-Batiste *et al.*, 2013). En la atención residencial, su utilización ha permitido mejorar la identificación y la planificación de decisiones anticipadas con el consiguiente impacto en la calidad asistencial.

## 2. Mejora y profundización del modelo de atención con el desarrollo de las áreas psicosocial y espiritual.

Se están desarrollando nuevas perspectivas que profundizan en el modelo de atención inicialmente propuesto. Entre las más relevantes, la identificación de las necesidades esenciales (Maté-Méndez *et al.*, 2013) de las personas en situación de enfermedad avanzada como la espiritualidad, la dignidad, la autonomía, la esperanza, y que han propuesto metodologías de evaluación e intervención efectivas. En nuestro país, el «Programa para la atención integral de personas con enfermedades avanzadas»<sup>2</sup> de la Obra Social de La Caixa ha implementado un sistema singular de 42 equipos de atención psicosocial y espiritual que ha atendido a más de 200.000 personas y ha demostrado resultados excelentes de efectividad y satisfacción (Gómez-Batiste *et al.*, 2017). La atención psicosocial y espiritual debe ser considerada un elemento esencial del derecho de las personas en PCA a recibir una atención integral de calidad.

## 3. Vinculación con la sociedad.

Durante los años iniciales del desarrollo, la vinculación con la sociedad se ha centrado fundamentalmente en la implantación del voluntariado y en algunas acciones de «Advocacy», dedicadas a influir en los decisores. Recientemente se ha desarrollado el concepto de «Ciudades compasivas» o

1. Accesible en <http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/>

2. <https://obrasociallacaixa.org/es/investigacion-y-salud/atencion-integral-personas-enfermedades-avanzadas>.

«Cuidadoras»<sup>3</sup>, que consiste en convocar a todos los agentes sociales para promover nuevas actitudes y propuestas sociales y culturales hacia el final de la vida, así como aumentar la capacidad de soporte social, especialmente para personas en situación de final de vida, que además padecen déficits de carácter social, especialmente soledad, pobreza extrema, conflictos relacionales o dificultades logísticas de acceso. En nuestro país se están iniciando diversas experiencias con gran aceptación inicial<sup>4</sup>.

4. Desarrollo de la presencia académica (formación de pre y posgrado) e investigación.

La atención paliativa debe ser un elemento esencial de la formación de todos los profesionales de la salud y estar presente en el mundo académico, para garantizar que los profesionales tengan competencias que les permitan responder a necesidades de pacientes y familias. Adicionalmente, la atención paliativa debe ser un ámbito y tópico normalizado en la corriente principal de la investigación en salud. Lamentablemente, en nuestro país todavía no disponemos de una acreditación adecuada de los cuidados paliativos como especialidad o subespecialidad de los profesionales, y esta situación puede causar un grave perjuicio a la garantía de calidad de atención. Aunque presente en muchas facultades de enfermería, todavía se trata de una disciplina poco frecuente en otras disciplinas. En nuestro país existen solo dos cátedras de cuidados paliativos<sup>5,6</sup> y nuestra producción científica está poco desarrollada. La investigación y la presencia en el mundo académico debería ser uno de los objetivos prioritarios para avanzar.

5. Revisión y actualización de los Programas Públicos de Cuidados Paliativos y del rol de los servicios específicos.

Los Programas Públicos de Cuidados Paliativos existentes en nuestro entorno deberían introducir estos cambios de perspectiva, especialmente desarrollando atención paliativa para personas con todo tipo de enfermedades crónicas en fases tempranas e introduciendo medidas de mejora en todos los

3. <https://www.charterforcompassion.org/index.php/communities>

4. Viure amb sentit, dignitat i suport al final de la vida. <http://www.vicciutatcuidadora.cat>

5. <http://www.wecare.uic.es/>

6. <http://mon.uvic.cat/catedra-atencion-cuidados-paliativos/es/>

servicios (Gómez-Batiste y Connor, 2017). Por su parte, los Servicios de Cuidados Paliativos deberán ¿asumir? estos retos, identificar las necesidades de la comunidad, abrirse y cooperar con otros servicios para proveer una atención integrada.

## Referencias

- GÓMEZ-BATISTE, X., MARTÍNEZ-MUÑOZ, M., BLAY, C., AMBLÀS, J., VILA, L., COSTA, X., VILLANUEVA, A., ESPAULELLA, J., ESPINOSA, J., FIGUEROLA, M. y CONSTANTE, C. (2013). Identifying chronic patients in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care*, 3:300-308. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000211>.
- GÓMEZ-BATISTE, X., MARTINEZ-MUÑOZ, M., BLAY, C., AMBLÀS, J., VILA, L., COSTA, X., ESPAULELLA, J., ESPINOSA, J., CONSTANTE, C. y MITCHELL, GK. (2014). Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med*, 28(4):302-311. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216313518266>.
- GÓMEZ-BATISTE, X. y CONNOR, S. (Eds). (2017). *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*. ISBN: 978-84-9766-602-2; Accesible en: Chair of Palliative Care. University of Vic. <https://goo.gl/5gwqOh>
- GÓMEZ-BATISTE, X., MATEO-ORTEGA, D., LASMARÍAS, C., NOVELLAS, A., ESPINOSA, J., BEAS, E., ELA, S. y BARBERO, J. (2017). Enhancing Psychosocial and Spiritual Palliative Care: Four-year results of the Program of comprehensive care for People with Advanced Illnesses and their families in Spain. *Palliat Support Care*, 15(1):98-109. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1017/S1478951516000857>.
- GÓMEZ-BATISTE, X., MURRAY, SA., KERI, T., BLAY, C., BOYD, K., MOINE, S., GIGNON, M., VAN DEN EYNDEN, B., LEYSEN, B., WENS, J., ENGELS, Y., DEES, M. y COSTANTINI, M. (2017). Comprehensive and integrated palliative care for

people with advanced chronic conditions: an update from several European initiatives and recommendations for policy. *J Pain Symptom Manage*, 53(3):509-517; <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.10.361>.

MATÉ-MÉNDEZ, J., GONZÁLEZ-BARBOTEÓ, J., CALSINA-BERNA, A.,  
MATEO-ORTEGA, D., CODORNIU-ZAMORA, N., LIMONERO-GARCÍA, J.,  
TRELIS-NAVARRO, J., SERRANO-BERMÚDEZ, G. y GÓMEZ-BATISTE, X. (2013).  
The Institut Català d'Oncologia (ICO) model of palliative care: An integrated  
and comprehensive framework to address essential needs of patients with  
advanced cancer. *JPC*, 29(4): 236-242.

XAVIER GÓMEZ-BATISTE

Director. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos  
de Cuidados Paliativos. Cátedra de Cuidados Paliativos.

Universidad de Vic/Central de Cataluña.

Programa para la atención integral de personas con enfermedades avanzadas.

Obra Social La Caixa. Barcelona. España.

ICIAR ANCIZU GARCÍA

Directora de Investigación e Innovación. Geriatros-SARquavitae.

Barcelona. España.