

Sociedad



La calidez humana es una seña de identidad de la atención paliativa. En la imagen, dos enfermeras del hospital San Juan de Dios asisten a un paciente ingresado en el centro.

EXTENDER LA CULTURA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS, OBJETIVO DE SALUD ESTA LEGISLATURA

- Prevé ampliar la atención paliativa a pacientes no oncológicos y llevar a los hospitales de Tudela y Estella el modelo que se acaba de implantar en el CHN
- El hospital San Juan de Dios ha atendido a 1.042 pacientes el último año

✎ M. Pérez
 📍 Iñaki Porto

PAMPLONA – “Estamos tan empeñados en mantener un latido cardíaco que a veces se nos olvida que detrás de un latido hay una vida; eso es lo que cuidados paliativos intenta primar, más el enfermo que la enfermedad”. Esta reflexión de la doctora María González Ascarza, jefe clínico de Aten-

ción Paliativa del hospital San Juan de Dios de Pamplona, resume visualmente la esencia de estos tratamientos, que velan por el paciente en su totalidad –no sólo por su enfermedad, sino también por su espiritualidad– y que están encaminados a mejorar su calidad de vida. Ahora, el departamento de Salud del Gobierno foral se marca como objetivo para esta legislación “extender la cultura de los cui-

dados paliativos en todos los niveles de la organización y a todos los pacientes que se puedan beneficiar de ella”, afirmó Alfredo Martínez Larrea, director de Asistencia Sanitaria al Paciente del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, con motivo del Día Mundial de los Cuidados Paliativos, que se celebró el sábado.

El modelo de atención paliativa navarro pivota sobre Atención Primaria y cuenta con el apoyo del hospital San Juan de Dios, centro concertado que dispone de dos áreas de hospitalización específicas y de cuatro equipos de soporte domiciliario que prestan apoyo a los profesionales de los centros de salud en aquellos casos complejos que lo precisan. Un modelo que el departamento consideró “satisfactorio”, pero que se sigue reforzando para extender su alcance a las enfermedades crónicas avanzadas.

A esta estructura hay que incluir que

recientemente se ha puesto en marcha la implantación de una Unidad Multidisciplinar de Cuidados Paliativos Intrahospitalarios en el Complejo Hospitalario de Navarra (CHN), con la idea de que “sirva de motor para ir extendiendo la cultura de cuidados paliativos a la forma de trabajar de los servicios del hospital”, indicó Martínez, quien explicó que “durante mucho tiempo considerábamos que sólo entraban en cuidados paliativos aquellos pacientes que tenían una esperanza o una expectativa de vida menor de seis meses; este era el concepto más clásico. Pero cada vez más ese concepto de la atención terminal está cambiando a la atención de aquellas personas que por libre decisión, informada y con conocimiento, optan por tratamientos paliativos frente a otros y no tiene que ser necesariamente cuando la expectativa de vida es tan limitada”. Un cambio que, a su juicio,

responde a que cada vez más se aplica atención paliativa a pacientes no oncológicos con enfermedades graves, como pueden ser insuficiencias respiratorias, insuficiencias cardíacas o enfermedades neurológicas, que tienen “una evolución más con episodios. Tienen temporadas que pueden estar con un alto riesgo vital, pero luego se recuperan, se estabilizan, vuelven a tener episodios, y también estos pacientes son subsidiarios de tratamientos paliativos”, que “no tienen puesto el foco en la curación, sino en “mejorar la calidad de vida”.

PARA TODOS Y PARA TODA LA GEOGRAFÍA

El responsable expuso que en los últimos dos años se ha ido ampliando la atención paliativa a pacientes no oncológicos: “Inicialmente empezamos con personas con enfermedades neurológicas degenerativas, y en concreto con la ELA, y se van incorporando nuevos perfiles”. No obstante, ahora “tenemos que ir organizando la extensión progresiva a los pacientes no oncológicos. Hemos empezado, pero de manera muy lenta, porque así como hay mucha experiencia en pacientes con cáncer, en cuidados paliativos no oncológicos tenemos que ir construyéndolo con mucho cuidado, con mucho trabajo entre los tres equipos”, refiriéndose a los equipos de Atención Primaria, al de reciente

MODELO EN NAVARRA

● **Tres niveles.** Hay tres niveles de intervención en el modelo de atención paliativa de Navarra: ambulatorio, en el que están los equipos de Atención Primaria con el apoyo de los equipos de soporte de San Juan de Dios; la hospitalización para periodos cortos y en relación con complicaciones, en los hospitales de referencia; y para tratamientos específicos, cuando sea necesario, en el hospital San Juan de Dios.

ENFERMOS

1.042

Entre septiembre de 2018 y agosto de 2019 el hospital San Juan de Dios ha seguido a 1.042 pacientes en atención paliativa, tanto en el domicilio como en el hospital, de los cuales el 65% eran oncológicos y el 35%, no oncológicos. Más del 50% fallece en su casa.

APUNTES

● **Lema de este año.** El lema de este año para el Día Mundial de los Cuidados Paliativos es *Mi cuidado, mi derecho*.
 ● **Acuerdo programático.** El acuerdo programático contempla que se garanticen los cuidados paliativos y la atención integral al final de la vida a todas las personas, crear la unidad intrahospitalaria en el CHN, reforzar la atención domiciliaria, así como la formación del personal sanitario, entre otros puntos.

creación del CHN y a los que están trabajando en San Juan de Dios. Concretamente, en este hospital de septiembre de 2018 a agosto de 2019 han seguido a un total de 1.042 pacientes, tanto en el domicilio como en el centro.

Por otro lado, Martínez destacó que contar con un equipo específico de cuidados paliativos en el CHN "va a permitir, primero, que las personas puedan elegir conociendo las alternativas, y segundo, va a suponer para el hospital un elemento de humanización, ya que no solo es un hospital pensado para situaciones agudas que sean solucionables, sino también para dar tratamiento y respuesta a las necesidades de los pacientes cuando el sistema sanitario no tiene una respuesta curativa. En ese sentido, es un elemento de humanización de la asistencia, porque se va a centrar más en la persona y sus necesidades, que en la enfermedad y sus tratamientos". Además, consideró que va a propiciar la "racionalización en el uso de los esfuerzos terapéuticos, porque a veces se ponen tratamientos muy agresivos con pocas posibilidades de éxito cuando hay tratamientos paliativos que tienen mejores resultados respecto a calidad de vida". Finalmente, anunció también que Salud pretende "llevar el modelo de funcionamiento que se va a poner en marcha en el CHN a los hospitales de Estella y de Tudela". ●



La doctora María González destaca que la atención paliativa es una labor de equipo. Foto: Itaki Porto

María González Ascarza

JEFE CLÍNICO DE ATENCIÓN PALIATIVA EN SAN JUAN DE DIOS

“El gran reto de la atención paliativa es llegar a todos los enfermos”

Al inicio de la enfermedad todo es curar, pero conforme esta avanza, hay cosas que no se pueden sanar y entra el cuidar. Al final, solo podemos cuidar, explica esta doctora

PAMPLONA – La doctora María González Ascarza, jefe clínico de Atención Paliativa del hospital San Juan de Dios de Pamplona, explica que "estamos cambiando el concepto" y que "más que cuidados paliativos es atención paliativa. Una persona con una enfermedad crónica avanzada compleja al final de su vida necesita que alguien vele por el total de él mismo. Cuando no podemos curar, solo podemos cuidar. No necesita solamente un médico, necesita todos los profesionales que le puedan ayudar: una enfermera, una auxiliar de enfermería, un psicólogo, alguien que cuide de su espiri-

tualidad, que pueda ver a la persona en su globalidad, no solamente su enfermedad; es el cuidado al final de la vida de todos los pacientes" y también de sus familias.

¿Qué características cumplen estos pacientes? ¿Se contempla esta atención para todas las patologías?

–Los cuidados paliativos nacieron hace muchos años. La precursora fue Cicely Saunders, que se preocupaba de que los enfermos morían mal. Inicialmente los cuidados paliativos se enfocaron en los pacientes oncológicos, porque sabíamos que llegaba un momento en que la quimioterapia ya no era efectiva, que generaba tanto efecto secundario que le provocaba más mal que realmente la propia enfermedad. Ahora bien, muchos más enfermos fallecen de enfermedades crónicas que de enfermedades oncológicas. Están las enfermedades neurodegenera-

tivas, las demencias, la ELA, la esclerosis múltiple, párkinson... muchas patologías que son degenerativas e invalidantes y que esos pacientes también necesitan al final de su vida alguien que se preocupe de todo eso, de aliviar ciertos problemas que muchas veces no son médicos, son cosas muy sencillas. A lo mejor en una demencia nos preocupamos de que no vaya a más e igual para el paciente el problema fundamental es que está llevando fatal no poder comer o la familia no consigue adaptarse realmente a lo que está pasando, ¿no? Son enfermos en los que su enfermedad está tan avanzada que necesitan un algo más: un cuidador, más que curarlos.

Decía que los cuidados paliativos no son solo para los últimos días de la vida, pero al pensar en ellos nos producen cierto rechazo.

–No se conocen.

¿Qué imagen tiene la gente?

–De muerte.

¿Y cuál es la realidad?

De vida en general, de una atención integral a todos los pacientes con enfermedades avanzadas, dándole voz a lo que verdaderamente es importante para ellos, como su dieta, sus valores, sus creencias, su familia... Somos atípicos: nos preocupa

“Hay momentos en que la vida no hay que alargarla, sino ensancharla; primar la calidad frente a la cantidad cuando ya no podemos hacer más”

“Son los últimos coletazos de la vida, pero vida de calidad. Ya sabemos qué es lo que tenemos ahí a las puertas. Vamos a disfrutarlo”

el cómo va a ser esa vida, no cuánta va a ser. Son los últimos coletazos de la vida, pero vida de calidad. Ya sabemos qué es lo que tenemos ahí a las puertas. Vamos a disfrutarlo.

¿Se muere bien en Navarra?

–Qué difícil pregunta. Me encantaría decirte que sí, pero no llegamos a todos. Quiero creer que sí que se mueren bien, que lo estamos consiguiendo, que Navarra es una de las comunidades autónomas que más mentalidad de cuidados paliativos pueda tener y creo de verdad que ahora, con la apertura de los cuidados paliativos a los pacientes no oncológicos, se está consiguiendo, pero tenemos mucho trabajo que hacer. Tenemos que seguir concienciando a la gente, tenemos que seguir concienciando a los propios profesionales de que somos necesarios y que a veces se necesita simplemente esa mirada paliativa. No un equipo a lo mejor, pero una mirada paliativa que te diga *ya; ya no puedes hacer nada más*. A los médicos nos han educado para curar, nunca nos han educado para asumir que la muerte esté en nuestra vida, se puede considerar hasta un poco fracaso, pero tenemos que dar un paso más y tener cierta atención paliativa en esos enfermos que lo vayan a necesitar.

¿Cuáles son los grandes retos de la atención paliativa?

–Llegar a todos los enfermos.

¿No se llega actualmente?

–A los pacientes oncológicos lo tenemos muy etiquetado. Te hablo de paliativos y piensas en ellos, no piensas en un paciente que muchas veces son nuestros abuelos. Esos abuelos que no han salido nunca de su casa, que tienen enfermedades de hace muchos años y que a lo mejor cuando se descompensan lo que necesitan es seguir en su cama, con su pijama, su bata y sus zapatillas de estar por casa, y rodeado de su familia mientras alguien le ayuda a estar. No alargar a lo mejor su vida, pero ensancharla en la medida de lo posible, que el tiempo que le quede sea un tiempo de calidad, que sea un tiempo con los suyos, sin dolor, sin dificultad para respirar, sin otro tipo de molestias que le generen malestar en ese último momento. Con la tranquilidad de que todo está hecho, de que todo está resuelto, de que todo va a ir bien, que están con su familia y están tranquilos.

Con motivo del Día Mundial de los Cuidados Paliativos, ¿qué mensaje le gustaría transmitir?

–Hay que entender, primero, que la atención paliativa, como bien dice la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, es un derecho para todos y que ahora mismo sabemos que no todos tenemos ese derecho de fallecer bien y que hay que buscarlo, antes de buscar otras muchas leyes. Y, después, que creo que hay momentos en la vida en que la vida no hay que alargarla, sino que hay que ensancharla, y que hay que primar la calidad frente a la cantidad cuando sabemos que ya no podemos hacer más. Muchas veces cuidar, más que curar. –M. Pérez