

► 12 Junio, 2022

PROCESO DE FINAL DE VIDA

La falta de recursos aboca cada vez a más españoles a morir sin la atención necesaria. La desigualdad territorial hace que en algunas autonomías sea más fácil solicitar la eutanasia.

Las muertes sin paliativos se duplicarán en 10 años

BEATRIZ PÉREZ
 Barcelona

España está a la cola europea en el acceso a los cuidados paliativos. Según el último *Atlas de los Cuidados Paliativos en Europa*, que data de 2019, ocupa el puesto 31 de los 51 países analizados en cuanto a servicios específicos por habitante, al mismo nivel que Georgia o Moldavia. Los paliativistas calculan que, en la siguiente década, en España podría haber hasta 160.000 personas que morirán sin estos cuidados específicos debido a las inequidades que hay en todo el territorio.

Según las estimaciones recogidas en la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (SNS), entre un 20% y un 25% de las personas que fallecen cada año en España precisan atención paliativa, pero más de 80.000 mueren sin acceder a ella. «Se calcula que en los próximos 10 o 15 años esta cifra se puede duplicar en todo el país», apunta Joaquín Julià, vicepresidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Secpal) y jefe del servicio de cuidados paliativos del Institut Català d'Oncologia (ICO).

En toda Europa, existen 6.388 servicios especializados en cuidados paliativos, y concretamente, España cuenta con 260 recursos específicos, siendo superada por Alemania (914), Reino Unido (860), Francia (653), Polonia (587), Italia (570) y Rusia (321), que concentran el 47% del total.

La sociedad envejece, la supervivencia aumenta y cada vez hay

más enfermedades crónicas. Los cuidados paliativos no solo sirven para atender a las personas en sus procesos finales de vida, sino también las enfermedades crónicas que pueden derivar o no en muerte. Un 50% de los enfermos crónicos necesitarán algún recurso de cuidados paliativos, ya sea para ser atendidos en casa, tomar alguna decisión o ser trasladados a un centro sociosanitario.

Inequidad en el país

En España, además, hay una gran desigualdad territorial. En autonomías como Catalunya, está «muy garantizado» el acceso, según el doctor Julià. «Aquí hay cobertura para el 95% de la población. Estamos en una posición mejor que otras zonas de España donde no hay equipos de atención domiciliarios», añade. En Catalunya, el Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Apoyo (Pades) se encarga de ello y, unido a las unidades de paliativos de los hospitales y los sociosanitarios, hace que la cobertura sea bastante buena.

Aun así, la situación es globalmente mejorable. En las universidades españolas no existe la especialidad de medicina paliativa. Solo el 10% de las universidades ofertan alguna asignatura en la carrera que ni siquiera es obligatoria, sino optativa. Cualquier médico puede ser contratado como paliativista. La única formación oficial que hay es el máster, que acreditan unos conocimientos, pero que no son una especialidad. Esto refleja el lugar que ocupan los cuidados paliativos en el país.

Los cuidados paliativos no sustituyen a la eutanasia, sino que la complementan. Los primeros alivian el dolor de quien se está muriendo o de quien sufre enfermedades crónicas. La segunda es la decisión de avanzar la muerte porque la persona padece una enfermedad progresiva incurable y el sufrimiento es intolerable. «Son opciones vitales que no suponen

Los cuidados paliativos no sustituyen a la eutanasia sino que la complementan

La atención es tanto médica como psicológica, emocional y también espiritual

una sustitución la una de la otra. Un enfermo puede pedir la eutanasia aunque tenga una atención paliativa de calidad. Ambas opciones son importantes», defiende Albert Tuca, jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Clínic.

Según sus datos, cerca del 80% de las personas que piden la eutanasia han recibido «unos paliativos de calidad». «La eutanasia es una decisión autónoma, vinculada a lo que el propio enfermo piensa y da sentido a su existencia durante las últimas semanas de vida»,

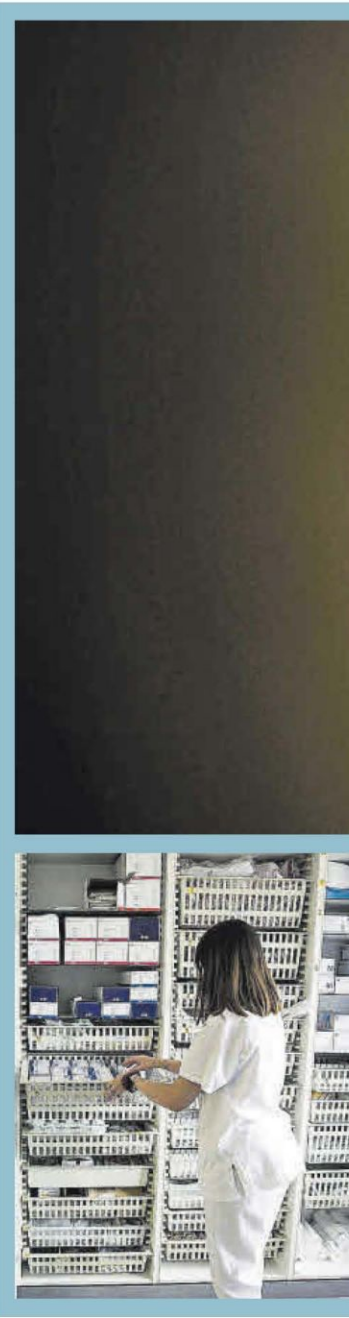
añade. «Lo que no puede ser –prosigue–, y es una reclamación de la mayoría de profesionales, es que la eutanasia sea la opción porque no hay una alternativa paliativa de calidad».

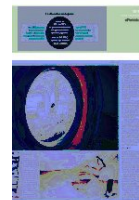
Con todo, dice Tuca, «no es frecuente» que los pacientes pidan la eutanasia porque no tiene acceso a paliativos de calidad. De hecho, la mayoría de países donde hay eutanasia tienen muy avanzada la medicina paliativa. «Eso demuestra que son decisiones vitales totalmente independientes».

Más crítico es Julià, porque en España, afirma, «al ciudadano se le reconoce el derecho a la eutanasia, pero aun así no tiene los recursos suficientes para que todo el mundo acceda a los cuidados paliativos». En algunas comunidades, asegura, «podría ser más fácil» recurrir a la eutanasia que a los paliativos porque no están suficientemente desplegados. «Hay mucho sufrimiento que puede ser trabajado con un equipo especializado. Nosotros vemos pacientes que nos piden la eutanasia y, cuando analizas la situación con ellos, al cabo de dos entrevistas ya no la reclaman porque les hemos aminorado el sufrimiento con nuestra intervención», cuenta.

¿Qué son los paliativos?

Cada vez más, los pacientes comienzan más tempranamente a tratarse con cuidados paliativos. «Antes empezábamos a atenderlos en los últimos días de vida. Ahora, en los últimos seis meses», señala Antoni Pascual, jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de la Santa Creu i Sant





► 12 Junio, 2022

La situación en España

Hay 260 servicios especializados en España, séptimo país europeo. Alemania es el primero con 914

Entre un **20 y un 25%** de personas fallecidas en España precisan atención paliativa.
Más de 80.000 mueren sin acceder a esos cuidados

Solo el 10% de universidades ofertan alguna asignatura optativa del tema

Joan Cortadellas



Pau (Barcelona). Los departamentos están compuestos por un equipo interdisciplinar: médicos, psicólogos, enfermeros y trabajadores sociales.

¿Cómo se acompaña a una persona que se está muriendo? Según Pascual, mediante la combinación de la «mejor atención científica» (a saber: la correcta administración de los fármacos necesarios) y la «mejor atención humana» (es decir, el tratamiento de los síntomas y la atención de las necesidades emocionales, psicológicas y espirituales).

«Muchas veces se preguntan qué sentido tiene esto que les está ocurriendo. Aparecen culpas y expresan miedos a lo que va a pasar. Nosotros les proporcionamos empatía y compasión», explica Pascual. También ofrecen acompañamiento a las familias.

Según el doctor Tuca, una buena atención paliativa es «clave» porque mejora «significativamente» el estado de ánimo del paciente y este gana, además, una mayor «capacidad de decisión de los límites de sus cuidados». «Se vio que algunos enfermos, incluso manteniendo el tratamiento, mejoraban su supervivencia. La atención paliativa alivia los síntomas», concluye el facultativo.

¿Y los niños?

La unidad de Atención Paliativa Pediátrica del Hospital Vall d'Hebron trata a cualquier niño que tenga una «enfermedad amenazante», no solo a los que están al final de su vida. «Promovemos una entrada precoz para ir trabajando poco a poco con las familias e incluimos a la escuela», dice el coordinador, Andrés Morgenstern.

¿Cómo se habla con un niño sobre su enfermedad? Según Morgenstern, primero hay que analizar la «madurez» del menor y tener en cuenta los «valores de la familia». «No mentimos, pero somos cuidadosos con la información que damos. Tiene que ser asumible para su edad», cuenta. ¿No es duro trabajar en esta unidad? «Más sería saber que no reciben el soporte que necesitan». ■

Las unidades especializadas en cuidados paliativos, como la del Hospital Sant Pau a la que pertenecen las tres imágenes, se enfocan no solo en el tratamiento médico de los pacientes ingresados y la consiguiente administración de fármacos (izquierda) sino en el acompañamiento de las necesidades psicológicas y emocionales de los pacientes para mejorar su ánimo (imagen de arriba y derecha). La empatía de los profesionales es un factor clave para aliviar los miedos que expresan los pacientes.

