

Desarrollo de los cuidados paliativos en Extremadura

GASPAR ADRADOS BUENO
DIEGO PERAL PACHECO

RESUMEN

El desarrollo de los cuidados paliativos en España ha discurrido paralelo al del Sistema Sanitario, con diferencias notables de implantación en las distintas Comunidades Autónomas, y con un desfase evidente frente a otros países.

El año 2000 supuso un punto de inflexión con la publicación del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, que sentó las bases para los posteriores desarrollos autonómicos.

A partir de las transferencias sanitarias en el año 2002, la Junta de Extremadura impulsa este tipo de asistencia, implantándola de forma novedosa, y con una cobertura superior al 90% de la población, lo que ha supuesto ser un referente para otras autonomías del Estado Español.

Palabras clave: Cuidados paliativos, Extremadura, Historia, Desarrollo.

ABSTRACT

The development of Palliative Care in Spain has undertaken up parallel to the Health System one, with notable differences of implementation between Spanish Autonomic Communities, and with a evident lag respect to other countries.

The year 2000 marked a differentiating point with the publication of the Palliative Care National Plan, which sat the bases to later autonomic developments.

Since health matters transfers, in 2002, the Junta de Extremadura Government encourage this type of assistance, implementing a new model, with coverage over 90 % of population, which has represented to be a reference for another Spanish Autonomic Communities.

LOS CUIDADOS PALIATIVOS A TRAVÉS DE LA HISTORIA:

En el siglo IV antes de Cristo no se consideraba ético el tratamiento de los enfermos durante su proceso de muerte. Tres de los principios terapéuticos de los médicos hipocráticos: “*Primum non nocere*”, que enunciaron posteriormente los latinos: antes que nada no perjudicar, es preferible no hacer nada a empeorar la situación. La terapéutica hipocrática trató siempre de favorecer sin perjudicar, iba dirigida a todo el cuerpo enfermo y no a sus partes, y se ejecutó con prudencia; “Se debe *ir a la causa de la dolencia*”, ir contra la causa y el principio de la causa; “*Abstenerse de actuar ante las enfermedades incurables*”, aceptando lo inevitable de los procesos fisiológicos.

Con el cristianismo, se hace obligado cuidar al enfermo que se enfrenta a su muerte próxima. Aparecen los hospicios, primero en Roma, luego por toda Europa.

En época visigoda (años 250-300) el Xenodoquium de Mérida, próximo a la Basílica de Santa Eulalia, hacia funciones de hospital de peregrinos, extramuros de la ciudad, donde se cuidaba a los peregrinos y enfermos, conocido también como el Hospital de Mausona, obispo, presidente del III Concilio de Toledo, influyente y responsable de la conversión de Recaredo a la fe católica.

La palabra latina “hospes” significa huésped, identificando “hostel” como hotel, lugar donde descansan los peregrinos y son bienvenidos. Al recibir también a los enfermos y moribundos se asocian a lugares donde “se cuida” a las personas que lo necesitan. Estas derivan en hospice, hospicio y hospital.

En el siglo XIV se recoge el aforismo “curar, a veces; mejorar, a menudo; cuidar, siempre”, que acompaña al hacer médico, y es ejercitado especialmente por personal voluntario y ordenes religiosas.

Los hospitales de Guadalupe desempeñan su labor durante casi trescientos años (1462-1741). Los más relevantes son el Hospital de San Juan Bautista (mediados del siglo XIV), sobre el que recae el intenso hacer médico de la época, el Hospital de Mujeres (1435-1447) y la Enfermería monástica (1502). El resto de hospitales, de rango menor y con actividades de alojamiento y manutención, son el Hospital de los Niños Expósitos, Hospital de la Pasión, Hospital del Obispo, Hospital de San Sebastián, Hospital de las Beatas de Mayor, Hospital de Pero Diente (de María Andrés), Hospital de Nuestra Señora de la O, Hospital de San Bartolomé (Hospital de los Pobres). Todos

regulaban su funcionamiento por las Reales Ordenanzas, que seguían la doctrina médica de la época y estaban condicionadas por la perentoria situación económica.

“.....las normas excluían, por esta razón, algunos enfermos, afectados por dolencias contagiosas, entonces incurables, héticos, tísicos, hidrópicos, camariantes, tiñosos, sarnosos con lamparones, asmáticos, leprosos, cuaternarios, cariacos, esto es viejos incurables, ya por su edad ya por sus achaques, porque este no es Hospital de incurables.....” (Ordenanzas y costumbres de los Reales Hospitales de Guadalupe, 1741).

Jeanne Garnier funda en Lyon (1842) “L’oeuvre du Calvaire”. Por primera vez a una institución que cuida enfermos moribundos, se la denomina Hospice.

En 1879, la irlandesa Mary Aikenhead funda el Lady’s Hospice en Dublín con las Hermanas de la Caridad.

En el St. Christopher’s Hospice, Sydenham de Londres, Cicely Saunders en 1967, inicia “el movimiento Hospice”, que se extiende por Europa y el resto del mundo anglosajón, que incluye desde 1969 un programa de cuidados domiciliarios a enfermos en situación de enfermedad terminal. La propia descripción del St. Christopher’s, se puede recoger como el núcleo de origen del movimiento Hospice:

“El St. Christopher’s Hospice es una Fundación Cristiana con un personal y un equipo de voluntarios de muchas religiones o de ninguna. Es una Fundación Médica que trabaja por mejorar la calidad de la vida que resta a personas aquejadas de enfermedades malignas avanzadas o del sistema nervioso central y al grupo de las personas de mayor edad.

Está abierto a todo el que necesita sus cuidados, sin discriminación de raza, creencias o poder adquisitivo. Las solicitudes de admisión proceden de los médicos del paciente y la comunicación y contactos cercanos asegura la continuidad del cuidado. Los pacientes se mueven entre el Hospice, sus propios domicilios y sus anteriores hospitales.

El equipo de atención domiciliaria trabaja en coordinación con el equipo de asistencia primaria de la zona, dentro de un radio flexible de siete millas del Hospice. Hay camas disponibles si surge necesidad. La mayoría de los pacientes es atendido en las Consultas Externas y algunos acuden al Hospital de Día.

El Hospice tiene un programa a largo plazo de investigación clínica sobre alivio del dolor y otros síntomas terminales. Está también involucrado con estudios psicológicos sobre las necesidades de soporte del enfermo moribundo y sus familias, y de evaluación de sus prácticas, tanto para los enfermos ingresados como para los que se atienden en sus casas.

St. Christopher tiene disponible un programa de enseñanza multidisciplinar para personal de otros centros especializados, médicos generales, enfermeras y otros profesionales así como para su propio personal.”

El término cuidado paliativo y el concepto de medicina paliativa, que sustituye al de cuidados tipo hospice, se acuña en el Hospital Royal Victoria de Canadá (Belfor Mount en 1977). Es finalmente este término el que universalmente define esta forma de asistencia, menos ligada al entorno cultural anglosajón, y al que pueden referirse todo tipo de programas desarrollados, y es el empleado actualmente en los países europeos.

En 1987 la OMS publica “Cancer pain relief and palliative care”, guía de rápida divulgación y aceptación. En 1989 la Oficina Regional para Europa de la OMS publica sus primeras recomendaciones sobre cuidados terminales en el cáncer en “Palliative cancer care”.

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA

En España el desarrollo es más tardío y lento, con grandes diferencias territoriales. De manera que en 1984, la filosofía de la Medicina Paliativa se incorpora por primera vez en la sección de Oncología Médica del Hospital Universitario de Valdecilla en Santander, de la mano del Dr. Jaime Sanz Ortiz. Esta Unidad es reconocida institucionalmente en 1987.

En el año 1986 se inicia un Programa de Cuidados Paliativos en el Hospital de la Santa Creu de Vic en Barcelona, formado por un equipo multidisciplinario y con atención domiciliaria, así se constituye la Unidad de Cuidados Paliativos en 1987.

El subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la CEE, en Mayo de 1991, publica un documento donde traza los requerimientos de los cuidados paliativos, y los define como una asistencia total, activa y continuada, para los pacientes y sus familias, realizada por equipos multiprofesionales, que

cubran las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y su familia, debiendo incluir el apoyo en el proceso del duelo.

En el mes de Mayo de 1989 se funda la Sociedad Catalana-Balear de Cuidados Paliativos.

Posteriormente en Enero del 1992, se funda y registra la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) que reúne a diversos profesionales: médicos, enfermeros, asistentes sociales, psicólogos, religiosos, etc., es decir, a todos los que en su tarea diaria atienden, cuidan y consuelan a los pacientes con enfermedad en situación terminal.

En Noviembre del 1993 el Ministerio de Sanidad pública la Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL.

Durante todos estos años en Canarias, Madrid, Valencia, Galicia, País Vasco se desarrollan estos cuidados, con diferentes grados y coberturas, utilizando diferentes recursos de financiación pública, privada, mixtas y de organización no gubernamentales como la Asociación Española Contra el Cáncer.

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EXTREMADURA

En la Comunidad Autónoma de Extremadura, en el año 1988 se implanta una Unidad de Cuidados Paliativos de la Asociación Española Contra el Cáncer de la Junta Provincial de Cáceres, dentro del acuerdo marco del INSALUD y la AECC, ubicada en el Complejo Hospitalario San Pedro de Alcántara de Cáceres, para la atención domiciliaria del núcleo urbano de esa ciudad y con la colaboración del Servicio de Oncología para la hospitalización. Dentro del mismo acuerdo marco, en la provincia de Badajoz, funcionó una unidad de Cuidados Paliativos con cuidados domiciliarios y hospitalización propia, ubicada en el Hospital San Sebastián de la Diputación de Badajoz.

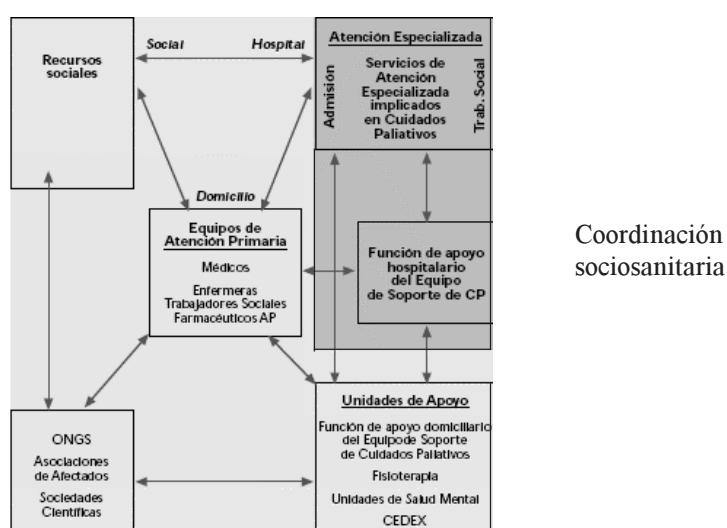
El Pleno del Senado, en sesión celebrada el día 14 de Septiembre de 1999 insta al Gobierno a que en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, y desde el respeto a las competencias autonómicas establecidas, y a las medidas puestas en marcha por las diferentes Comunidades Autónomas, elabore un Plan Nacional. La Comunidad Autónoma de Extremadura colabora activamente en la realización del plan, que toma el nombre de "Plan Nacional de Cuidados Paliativos, bases para su desarrollo", y que es aprobado por el Pleno del Congreso Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, del 18 de Diciembre de 2000.

Acepta como Cuidados Paliativos la resolución del Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de 1991, definiendo la situación de “Enfermedad Terminal” como aquella en la que existe una enfermedad avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que provoca problemas como la presencia de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes, con la existencia de un gran impacto emocional en enfermos, familiares y equipos, con un pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, que genera una gran demanda de atención, y en la que el objetivo fundamental consiste en la promoción del confort y la calidad de vida del enfermo y de la familia, basada en el control de síntomas, el soporte emocional y la comunicación.

Incluye en su último anexo la recomendación 1418, del año 1999 del Consejo de Europa sobre la Protección de los Derechos Humanos y Dignidad de los enfermos terminales y los moribundos.

Este Plan ha sido el Instrumento que ha facilitado el desarrollo de los Cuidados Paliativos en todo el territorio nacional.

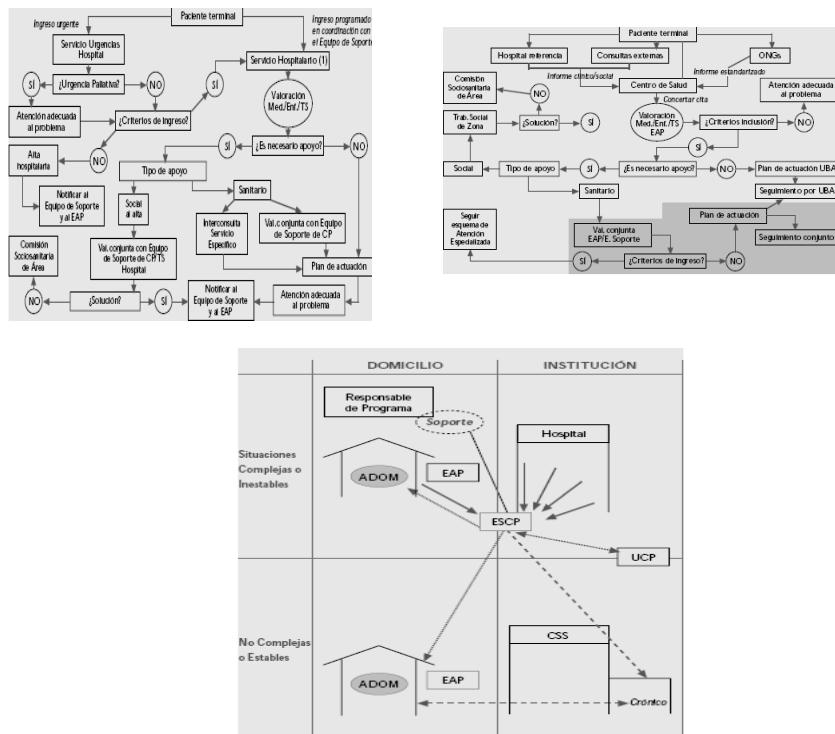
En el Plan de Salud de Extremadura 2001-2004, se contempló la posibilidad de aplicar medidas específicas que favoreciesen la mejora de la calidad de vida, calidad de muerte, y control sintomático de los pacientes con enfermedades en situación terminal, así como de sus familias.



Seis meses después de recibir las transferencias sanitarias se elabora el Programa Marco de Cuidados Paliativos, aprobado en el año 2002. Incorpora la definición de la OMS de 1990: “los cuidados paliativos, afirman la vida y reconocen la muerte como un proceso natural, ni adelantan ni posponen la muerte, proporcionan alivio al dolor y otros síntomas, integran los aspectos psicosociales y espirituales en el cuidado del paciente, ofrece un sistema de ayuda para que los pacientes **puedan vivir lo más activamente posible** hasta el momento de su muerte y ofrece apoyo a la familia para **afrontar la enfermedad del paciente en su propio medio**”

La novedad en el diseño es la integración de recursos asistenciales, como se refleja en el esquema organizativo de coordinación sociosanitaria.

Otro pilar es el cuidado compartido del paciente, centrado en atención primaria y desde atención especializada.

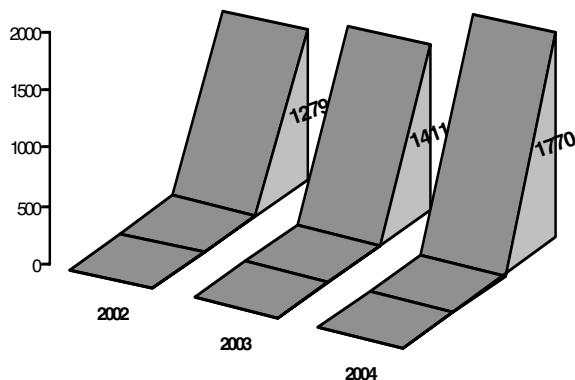


Resulta igualmente novedoso el modelo funcional de las situaciones básicas en las que pueden estar los enfermos y sus familias, con el centro de coordinación en los Equipos de Soporte en Cuidados Paliativos, que dan soporte en el proceso en cualquiera de los ámbitos asistenciales. Este esquema funciona adecuadamente, facilitado por el sistema de Gerencia Única de Área, de las áreas sanitarias de la Comunidad, que entiende la asistencia del paciente como un proceso continuo.

La cobertura de la prestación se basa en las Áreas de Salud ya existentes en la Comunidad, ocho en total (Badajoz, Mérida, Llerena-Zafra, Don Benito-Villanueva, Cáceres, Plasencia, Navalmoral y Coria). Es llevada a cabo por ocho equipos sanitarios de médico y enfermero, con una cobertura del 90% de la población. Recientemente se han incorporado psicólogos en los Equipos de Badajoz y Cáceres.

En la tabla quedan reflejados los pacientes en situación terminal registrados en Atención Primaria, dato extraído de la Memoria 2004 del Servicio Extremeño de Salud, publicada en Mérida en 2006.

ÁREAS	ABSOLUTO	TASA/1000
Badajoz	320	1,30
Cáceres	389	2,09
Coria	75	1,56
DºBenito/Vva	269	1,93
Llerena-Zafra	218	2,12
Mérida	162	1,05
Navalmoral	120	2,28
Plasencia	217	1,93
	1770	1,70



Es evidente el incremento continuo de su actividad desde su puesta en marcha en el año 2002, reflejado en el siguiente gráfico comparativo.

Los Equipos de Soporte en Cuidados Paliativos desarrollan su labor con un alto nivel de solicitud, integración y de calidad. Alcanzan una cobertura superior al 90% de la población, lo que ha supuesto convertirse en referente para el desarrollo de los Cuidados Paliativos en otras Comunidades Autónomas del territorio nacional.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) CENTENO CORTÉS, C.; HENANSANZ CALLE, S.; ARNILLAS GOMEZ, C.: "Historia del movimiento Hospice. El desarrollo de los cuidados paliativos en España". En: *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. Gomez Sancho M. Madrid: Aran; 1999.
- (2) FERRER RUSCALLED, F.: "Historia de la medicina paliativa en España. Rectificar errores para conocerla bien". *Med. Pal.* 2000; 7(1): 26
- (3) García García J.A. Historia de la medicina paliativa española, algunas acotaciones. *Med Pal* 2000; 7(1): 27
- (4) Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Serie Planificación Sanitaria. Madrid: 2001

- (5) SANZ ORTIZ, J.: “Historia de la medicina paliativa”. *Med Pal* 1996; 6(2): 82-88
- (6) GARCÍA, Sebastián: “Medicina y Cirugía en los Reales Hospitales de Guadalupe”. *Revista de Estudios Extremeños* 2003; LIX (I): 11-77.
- (7) *Servicio Extremeño de Salud. Memoria 2002 y 2003*. Junta de Extremadura, Consejería de Sanidad y Consumo. Mérida: 2003.
- (8) *Servicio Extremeño de Salud. Memoria 2004*. Junta de Extremadura, Consejería de Sanidad y Consumo. Mérida: 2006.
- (9) *Servicio Extremeño de Salud. Programa Marco de Cuidados Paliativos*. Junta de Extremadura, Consejería de Sanidad y Consumo. Mérida: 2002.