



CUIDADOS PALIATIVOS

DOCUMENTO DE LA FEDERACIÓN REGIONAL DE ASOCIACIONES DE VECINOS DE MADRID (FRAVM)

Varios meses después del conflicto generado por la consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma de Madrid con el hospital de Leganés por unas supuestas sedaciones irregulares a pacientes terminales, la FRAVM considera que, con independencia de lo que decida la Justicia y al margen del conflicto, no se puede obviar el debate de fondo: cómo actuar con los enfermos en situación de llamada “angustia terminal” o “sufrimiento terminal”. Así y, aprovechando que la actualidad informativa es otra y que, por lo tanto, este debate que hoy lanzamos no estará trufado de intereses políticos, la FRAVM aporta este documento como base de debate.

Este documento no trata de convertirse en ninguna verdad científica sino, simple y llanamente, en una base para abrir el debate sobre las propuestas de la ciudadanía en tanto posible receptora de tratamientos que disminuyan el dolor en los procesos de enfermedad terminal. Es, en definitiva, un documento abierto en el tiempo que pueda servir a los legisladores a la hora de hacer normativas. Qué pensamos como ciudadanos-usuarios de la sanidad en un momento tan crucial como puede ser la sedación en el momento terminal.

En primer lugar, habría que decir que partimos de múltiples mitos propiciados por una información no rigurosa sobre el tema, en una sociedad donde las creencias y culturas han tenido un papel importante sobre el pensamiento y las actitudes, y una visión muy particular sobre la ciencia, el dolor, el más allá o la muerte, hechos que condicionan al profesional a la hora de administrar los fármacos protocolarios en el momento que nos ocupa. Sin embargo, no podemos olvidar que en este proceso hay personas próximas a morir, y tanto el paciente como sus familiares merecen que ese momento sea lo más digno y humano que se les pueda dar. Por tanto, es necesario parar el encarnizamiento al que se suele someter al paciente en estas circunstancias, máxime en la sociedad del conocimiento, en la que hay sobradas posibilidades de saber con bastante precisión cuando lo que se le hace a un paciente no tiene más sentido que la justificación ante los familiares, la sociedad o uno mismo.

Cabe preguntarse, en segundo lugar, cómo y en qué condiciones nos encontramos a la hora del hecho terminal y por lo tanto, el cuidado paliativo que facilite al entorno la inevitable situación. En estas circunstancias se requieren unos equipos de atención que estén auténticamente preparados para atender ese difícil proceso. En la Comunidad de Madrid el Servicio Madrileño de Salud (SERMAS) ha mostrado deficiencias y heterogeneidad de servicios, recursos y organización para la atención de esta problemática que, unida a una situación precaria y masificada en el resto de las actividades que se desarrollan en el sistema sanitario, dan lugar a una situación de incertidumbre, inseguridad e insatisfacción que no garantizan una adecuada atención de calidad en esta etapa de la vida.

En lo que se refiere a ciertos conceptos y consideraciones, creemos oportuno manifestar:

Los cuidados paliativos se refieren a la atención de pacientes que están en fase terminal, con la enfermedad en progresión y por lo tanto con una esperanza de vida limitada a días, semanas o pocos meses. Tienen en común y como particularidad que se trata de personas próximas a morir, por lo que la toma de decisiones permite asumir riesgos y efectos secundarios que en otras ocasiones serían inaceptables.

Los cuidados paliativos son una obligación para el Sistema Nacional de Salud, que debe proveerse de los recursos necesarios, intra y extra-hospitalarios, favorecer el debate social, para clarificar conceptos y desmontar algunos mitos y errores que están dificultando el acceso a una atención digna y suficiente en el momento de la muerte. En definitiva, se hace necesario establecer consensos y la aprobación de Protocolos de actuación según la evidencia científica que se deban aplicar en todo el territorio.

¿Se pueden controlar todos los síntomas?

- El dolor, actualmente, en la mayoría de los casos es controlable.
- Sin embargo, hay también otros síntomas difíciles de controlar: dolor intenso y continuado, disnea terminal, cuadros de delirio-agitación, lo que se ha venido llamando “angustia terminal”, que requieren tratamientos que comprometen el nivel de conciencia de los pacientes, hablándose en estos casos de sedación.

¿La atención domiciliaria a pacientes terminales es una alternativa a la hospitalización?

- Se debe garantizar a los ciudadanos, que opten por ésta alternativa, la “calidad” y la “cantidad” de la asistencia. Supone dotar a los Equipos de Atención Primaria, del tiempo y número de profesionales necesarios, establecer los mecanismos de coordinación con Atención Especializada y facilitar la administración de los medicamentos considerados esenciales, que siguen siendo de uso exclusivamente hospitalario. También se valora como positivo la existencia de los Equipos de Soporte para la Atención Domiciliaria que funcionen como apoyo al trabajo de los profesionales del primer nivel asistencial.
- Todos los Hospitales de referencia deben tener desarrollada una unidad de Cuidados Paliativos, a la que tuvieran acceso los Equipos de Atención Primaria con quienes mantenga una coordinación ágil y adecuada para poder remitir los enfermos que precisen su internamiento.
- Es imprescindible introducir el aspecto sociosanitario. No se puede aceptar que la ausencia de recursos sociales públicos haga recaer el mayor trabajo de atención al paciente en la familia, que tiene que acudir a organizaciones de voluntarios o recursos sanitarios dependientes de sectores privados.

¿Siempre hay que decir la verdad?

- Lo primero es considerar “la información”, como un proceso, en el que se acompaña al paciente y a la familia, y no sólo un hecho puntual.
- Dar prioridad siempre al paciente, hacerlo acorde a su demanda.
- Conocer a la familia, a la que se informa y de la que el médico recibe información sobre el paciente.

- Medir a priori las consecuencias de una determinada información, a un paciente concreto, en su contexto específico.

¿Los cuidados paliativos son una solución que evite la eutanasia?

No se deben confundir conceptos asistenciales, como son los cuidados paliativos, que son un **deber** del Sistema Nacional de Salud, con aspectos médico-legales como la eutanasia, suicidio médicamente asistido, o en términos generales muerte digna, que son en todo caso un **derecho** de las personas.

Actualmente se producen demandas de eutanasia, que por evidentes razones legales no se pueden satisfacer. Contrariamente a lo que podría parecer, esas demandas no se producen en pacientes con atroces dolores que invaden y dominan su conciencia, que los dejan sin espacio físico o mental para las cosas que quieren pensar, decir o hacer antes de morir. Más al contrario se producen en personas con buenos cuidados paliativos, con buen control del dolor, libres de síntomas, con capacidad de pensar por si mismos y de decidir un final que consideran más digno.

En resumen, estos son algunos mitos que dificultan, por un lado el desarrollo necesario de los Cuidados Paliativos y, por otro, están evitando el necesario debate que se debe producir en nuestra sociedad, para clarificar conceptos comentados anteriormente, como eutanasia, suicidio asistido, etc., o en un plano más general, el de muerte digna.

Por último apostamos por el establecimiento en nuestra Comunidad de un Plan de Cuidados Paliativos que garanticen una asistencia de calidad y una muerte digna.

Madrid, 7 de febrero 2006