



Medicina Paliativa

www.medicinapaliativa.es



EDITORIAL

Equidad para la atención en cuidados paliativos

La medicina del siglo XXI debe estar comprometida con las personas que padecen enfermedades avanzadas, crónicas, degenerativas y sin opción de tratamientos curativos, y es esta realidad la que nos reúne en este escenario de trabajo y de encuentro. Consideramos que, junto al desarrollo tecnológico, la humanización de la salud es una prioridad imperiosa. Nos reconocemos comprometidos con los profesionales que hacen su labor con la mejor calidad posible desde su vocación y sus recursos locales, y trabajamos para estrechar más las colaboraciones entre organismos, instituciones, centros, ONG y profesionales.

Actualmente afrontamos retos en nuestra sociedad que demandan nuestras mejores habilidades y conocimientos desde la ética y la deliberación, la comunicación, el trabajo en equipo interdisciplinar, la compasión, el autocuidado y un modelo de liderazgo colaborativo-estratégico que propicie la resiliencia de los profesionales, de los equipos y de las organizaciones.

Se nos ofrece la oportunidad y responsabilidad de impactar positivamente en el desarrollo de la historia de los cuidados paliativos (CP), en consonancia con David Clark, profesor de Sociología Médica y Cuidados Paliativos de la Universidad de Sheffield y del Royal Hallamshire Hospital, Sheffield, quien en la revista *European Journal of Palliative Care* en el año 2000 reflexionaba: “... ¿se trata de un proceso ritual la historia de los cuidados paliativos?...” Desde esos términos, la historia de los CP tiene tres fases: *separación* (1945-1965), *transición* (1965-1985) e *incorporación* (1985-)¹.

Durante la fase de separación se forjaron ideas que atrajeron la atención especial al cuidado del final de la vida. Las prácticas clínicas en las fases avanzadas de enfermedad acuñaron modelos de cómo hacer CP (*hospices*, unidades de ingreso hospitalario, equipos de soporte hospitalarios y domiciliarios) y se extendieron en la fase de transición. Finalmente, la fase de incorporación explora el reconocimiento de los CP por parte de los sistemas sanitarios.

Queremos trabajar junto a todos vosotros para que los CP sean accesibles universalmente y a su vez sostenibles para nuestros sistemas sanitarios y nuestro planeta. Si damos continuidad a la perspectiva de David Clark, en España hemos sido testigos de estas tres fases, sin embargo tenemos pendiente, dentro de la tercera fase, el reconocimiento de la especialidad en CP para nuestros profesionales implicados (médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales). Para nosotros esta es una tarea prioritaria que nos dará mejores garantías para añadir una cuarta fase: la fase de *integración* en los diversos ámbitos clínicos de atención. Esta es nuestra inspiración, contribuir para que todas las personas que necesiten CP, independientemente de su patología, puedan acceder con equidad a la mejor calidad de atención en CP. Acercar los CP a los grupos vulnerables nos mueve y debe hacernos comprender de mejor manera la relación asistencial con los servicios sociales y generar sinergias integradoras.

En enero de 2022 SECPAL celebrará 30 años al servicio de los profesionales que cuidan de pacientes al final de la vida y de sus familiares². Mucho camino se ha recorrido y los actuales programas de atención en CP se deben a grandes esfuerzos de organizaciones y profesionales comprometidos con el alivio del sufrimiento, a quienes agradecemos profundamente. Sin embargo, la equidad en el acceso a CP está en un momento crítico y frágil. En España, la atención a los pacientes en situación terminal está garantizada desde el año 2004 por la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, y descrita con mayor detalle en el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre. En el año 2007 se publicó la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud³ (ECP-SNS) con la misión de mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada/terminal y sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores y el objetivo de establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las comunidades autónomas para contribuir a la homogeneidad y la mejora de los CP en el Sistema Nacional de Salud.

Está aún pendiente una evaluación integral del desarrollo de políticas, programas y servicios de CP que brinden un análisis de la situación de los CP en las comunidades autónomas en función de indicadores acordes con las líneas estratégicas establecidas en la Estrategia de CP del SNS (ECP-SNS). Existen preguntas clave que no han sido aún abordadas desde la ECP-SNS: ¿cuál debe ser el sistema de información?, ¿cómo medir la complejidad que cada nivel atiende?, ¿cómo medir la efectividad

y la eficiencia en CP?, ¿hacia dónde enfocar la gestión clínica-asistencial-social y comunitaria en CP?, ¿qué criterios deben perseguir los diferentes niveles asistenciales que permitan asegurar la calidad de la atención?

Los esfuerzos tienen que estar encaminados por una parte a reconocer y aceptar sin pretextos las carencias que todavía tiene el sistema de atención paliativa, para luego identificar las líneas adecuadas de mejora que debieran reorientar los objetivos estratégicos para el desarrollo de los CP de calidad en España.

La ausencia de compromiso con la ECP-SNS incrementa la inequidad en el acceso a CP, generando parálisis en el reconocimiento de la especialidad y las categorías profesionales en CP, menoscabando la formación específica del pregrado y postgrado, marginando la investigación competitiva en CP y en general incrementando barreras para el acceso de las personas que necesitan atención paliativa. Para un SNS que experimenta una situación compleja sin precedentes secundarios a la pandemia COVID-19, es un reto y un deber promover alianzas institucionales para trabajar en el desarrollo de los CP en este desafiante contexto⁴. España ocupa el puesto 31 en número de servicios de CP por habitante, situándose claramente por debajo de la media de los 51 países europeos analizados en el Atlas de Cuidados Paliativos en Europa 2019 (Grupo Atlantes), en el que se observa un serio retroceso de nuestro país en la prestación de CP⁵.

Desde nuestra óptica en SECPAL, los retos actuales tienen el potencial de convertirse en oportunidades de mejora si contribuimos desde la solidaridad, la confianza y la colaboración. Es este el mejor momento para alzar nuestra voz por los que sufren al final de la vida, llevando con nosotros el mensaje de Cicely Saunders a la sociedad y la administración pública: “Importas porque eres tú, e importas hasta el último momento de tu vida”⁶.

En 2021, la revista *Medicina Paliativa* celebra 27 años contribuyendo al desarrollo científico de los CP mediante un sistema de revisión por pares, dirigida a un público interdisciplinario de profesionales, proporcionando un foro para la publicación de manuscritos en español de todas las disciplinas relacionadas con los CP, tejiendo redes de comunicación y cooperación entre sus miembros y con el resto de la comunidad científica particularmente en el mundo de habla hispana.

Junto a todo nuestro equipo os animamos con alegría a seguir contribuyendo juntos al desarrollo de esta ciencia dedicada al alivio del sufrimiento de las personas que viven los últimos días de su vida; os invitamos a publicar vuestros resultados de naturaleza cuantitativa o cualitativa. Agradecemos a nuestro equipo editor y revisor, quienes con su constante esfuerzo y entrega contribuyen a la sostenibilidad y desarrollo de la revista. Gracias por ayudarnos a seguir sumando juntos.

Juan Pablo Leiva

Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

BIBLIOGRAFÍA

1. Clark D. Palliative Care History, a Ritual Process? *Eur J Palliat Care*. 2000;7:50-5.
2. Centeno Cortés C. Panorama actual de la Medicina Paliativa en España. *Oncología*. 1995;18:173-83.
3. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Estrategia en CP del Sistema Nacional de Salud: Actualización 2010-2014 [Internet]. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2021. Disponible en: <https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
4. Gómez-Batiste X, Leyva JP, Tuca A, Beas E, Montoliu RM, Gálvez R, et al. Organización paliativa durante la pandemia de la COVID-19 y propuestas para la adaptación de los servicios y programas de cuidados paliativos y de atención psicosocial ante la posibilidad de reactivación de la pandemia y época pos-COVID-19. *Med Palliat*. 2020;27:242-54.
5. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee J, Lima L, Pons-Izquierdo JJ, Clark D, et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. Vilvoorde: EAPC Press, 2019.
6. Miccinesi G, Caraceni A, Garetto F, Zaninetta G, Bertè R, Brogna CM, et al. The Path of Cicely Saunders: The “Peculiar Beauty” of Palliative Care. *J Palliat Care*. 2019;35:3-7.