



Medicina Paliativa

www.elsevier.es/medicinapaliativa



EDITORIAL

Ojos grandes y compasivos, regresemos al futuro

Big compassionate eyes; we go back to the future

Emilio Herrera



Presidente de la Fundación NewHealth, Sevilla, España

Siempre imaginé los cuidados paliativos con rostro de mujer de ojos grandes y compasivos; vestida de ropas sencillas, dedicada a amar a quien se debe por vocación, oliendo a limpio y a respeto; con el alma en carne vida; sonrisa amable, asumiendo y comprendiendo el dolor, gozando de la oportunidad de vivir para aliviar en cada segundo a todo el que nos rodea; dulzura sin demora y sin prisas, sin restricciones; firme siempre aún sin saber de coordenadas en el camino que lleva al principio importante de las cosas.

Los sentimientos buscan respuestas lógicas en la inestabilidad de las grandes crisis de identidad. La crisis no ha sido solo una cuestión económica: la falta de rumbo y de alternativas más costo efectivas ha minado de manera importante la confianza del sistema en sí mismo, ganando enteros de escepticismo y desmotivación entre los profesionales. Sin dinero, sin rumbo, sin ganas: la tríada de las tormentas perfectas.

Aturdidos entre los paréntesis de la escasez y la falta de líderes con visión alentadora, a menudo nos hemos vuelto a sentir agraviados por sistemas de salud que presentan sus respetos al bien morir espetando «contigo pero sin ti». . . En un sistema aristocrático y ególatra como el de las especialidades sanitarias, cada cual busca su refugio. Tal vez también este juego de tronos nos hizo perder el enfoque correcto y aislarnos aún más en la corte de un reinado sin remedio.

Los sistemas sanitarios que no dan su sitio a los cuidados paliativos es porque miden erróneamente (con o sin intención) el resultado de su actividad. Cuando se pierden los equilibrios y lo que especialmente aporta es recortado, cuando se ignora lo que puede salvar al sistema desde su

economía y desde su propio significado, solo caben 2 salidas: o hacernos eco del «suicidio insistido» (ayudados por los que amorosamente nos regalan cicuta) o apostar por nuestro renacimiento, clarificando con serenidad nuestro nuevo futuro. Para la siguiente etapa necesitamos renovar la Misión, la Motivación y el Método.

Si los sistemas de salud comprenden la manera adecuada de atender el final de la vida, darán con la clave para afrontar la nueva redirección que requieren los programas de atención a los enfermos crónicos complejos. En marzo de 2015 se presentaba en el Congreso Internacional de Atención Integrada en Edimburgo, la nueva Estrategia de la OMS que aboga por la «Atención Integrada Centrada en la Persona». Este nuevo paradigma para atender las enfermedades crónicas supone un marco de oportunidad para el nuevo arranque de los cuidados paliativos: primero, porque están llamados a convertirse en su modelo demostrativo¹ y segundo, porque permitirá reorientar el modelo paliativo hacia la senda que nunca debió perder.

Ofrecer cuidados paliativos desde una perspectiva integrada dará a los sistemas de salud la fórmula a seguir para el resto de los programas destinados a ofrecer los cuidados que requieren las enfermedades crónicas antes de afrontar el final de la vida. Y eso concierne al 80% del gasto sanitario actual. El mundo ha entendido que tiene que rediseñar los cuidados que necesita. Muchos de los matices diferenciales que distinguen a los cuidados paliativos están llamados a reformular las prioridades de los sistemas de salud en todos sus servicios y prestaciones. El pobre control sintomático, los gastos excesivos en polifarmacia y las reacciones adversas que supone abordar el sufrimiento de nuestros pacientes con actitudes solo farmacologicistas² exigen que la nueva medicina reniegue del mundo sobremedicalizado y reclame

Correo electrónico: emilio.herrera@es-health.com

<http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2015.05.001>

1134-248X/© 2015 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

la dignidad en la atención a las personas como uno de sus principios fundamentales³. El privilegio de ser escuchado y considerado, valorando quién es cada cual y el rol que cumple hasta el último momento, se convertirán en principios innegables de la atención sanitaria.

Convince quien cree en sí mismo. Los cuidados paliativos han de volver a las bases, a sus principios. Regresar para coger impulso y volver con fuerza a pelear por un futuro. De alguna forma, no hay realización sin sueños. Nuestra actitud debe retomar la rebeldía, la garra de los valores puros que inspiran la empatía y la entrega por aliviar a cada persona que sufre. Hemos de redefinir y reconocernos en el nosotros. Retomar el espíritu de pertenecer a una tribu que lucha por unos principios compartidos. Hemos de empoderar adecuadamente a la nueva generación. Hablar del mañana es volver a redescubrir la vocación compartida de cuidar.

Al tiempo que sembrar desde el alma, hemos de invertir en mejorar nuestra aptitud y asimilar argumentos y metodologías mucho más estructuradas para esgrimir el arte y el método del liderazgo⁴, la sistemática aplicada para la mejora de la calidad de nuestros servicios, la sensibilización social eficaz y la irrefutable demostración de la eficiencia que aportamos al sistema.

Los cuidados paliativos han dejado de tener solo una consideración ética, para tener más que nunca importancia desde la consideración económica que suponen al sistema⁵. Los cuidados paliativos domiciliarios han mostrado ampliamente su capacidad de aportar eficiencia y ahorro desde hace años⁶⁻¹⁰. Los cuidados paliativos hospitalarios también han mostrado cómo reducen en sí los costes de atención al final de la vida^{11,12}, cuantificándose en disminución de estancias hospitalarias y en costes por proceso¹³. Hay referencias históricas que demuestran que invertir en redes regionales de cuidados paliativos mejora la eficiencia global en regiones enteras en la atención a los pacientes al final de la vida¹⁴.

Hablar del futuro de los cuidados paliativos es hablar de eficiencia con cifras en la mano y entender que esto moverá las inversiones sin que ello signifique disminuir la calidad de los cuidados. Hemos de implantar modelos de gestión que permitan demostrar el valor que los cuidados paliativos verdaderamente aportan. Se trata de perseguir el análisis horizontal del consumo de recursos a lo largo de todo el proceso de atención del paciente y de crear matrices capaces de poner a trabajar conjuntamente a financiadores y proveedores como un equipo, con contratación por paquetes de servicios que permitan la transferencia del riesgo y la gestión clínica real, que aúnen los diferentes tipos de recursos de cuidados paliativos en redes coordinadas y sinérgicas, y que demuestren su impacto en términos de resultados finales. Hemos de garantizar que nuestros recursos de cuidados paliativos se estructuren y organicen de manera excelente para proporcionar unos cuidados exquisitos. Necesitaremos sistemas de mejora continua de la calidad, capaces de transformar de manera real la estructura y el funcionamiento de nuestros equipos, permitiendo ahorros cuantificables en millones de euros a los financiadores y en incrementos de facturación a los proveedores: los nuevos modelos de gestión lo permiten porque identifican los márgenes de la ineficiencia previa. Hemos de trabajar en modelos de gestión capaces de unir la calidad en la atención clínica con la transparencia en los resultados reales que se obtengan. Eso requerirá contratos de gestión orientados a resultados finales,

financiación per cápita corregida por actividad, contratos de gestión que velen por la efectividad en el control síntomas, la calidad de vida y la eficiencia (la complejidad de cada caso en recursos de capacitación creciente).

Pero lo que marcará un nuevo orden de las cosas será la inclusión de los servicios sociales y de la comunidad en el futuro modelo de atención integrada al final de la vida. Los sistemas sanitario y social han de trabajar unidos, ofreciendo paquetes de servicios que ayuden a la comunidad y a los cuidadores a atender adecuadamente las necesidades de los pacientes. Esto supone invertir el orden en el que habitualmente hemos hecho las cosas.

Desde esta visión, completar la atención sanitaria con una adecuada atención social en cuidados paliativos no será un elemento de excelencia sino un requisito. Como vaticinaban hace años: «*La inclusión de los servicios sociales es el camino natural de expansión de los cuidados paliativos*»¹⁵. A medida que aumenta el avance de las enfermedades sin curación, crece el nivel de dependencia y la necesidad de cuidados personales de los pacientes. Cuando el paciente carece de la red social de apoyo adecuada (conocida como «red de cuidados informales»), se requieren más cuidados profesionales («formales») que ayuden al paciente a desarrollar sus actividades básicas e instrumentales en casa, en el largo entreacto de los cuidados sanitarios. La cada vez mayor escasez de redes de cuidadores familiares o vecinales, requerirá de cada vez más cuidadores profesionales. A su vez, no disponer de la cantidad ni de la calidad de cuidadores profesionales (sociales) necesarios, implicará un sobrecoste de los recursos sanitarios inalcanzable, consecuencia de la carencia de cuidados personales y domésticos. Como consecuencia, el sobregasto sanitario conllevará un mayor déficit que impedirá la inversión necesaria de presupuestos públicos en servicios sociales. Y este razonamiento circular cuyo fin supondría la quiebra final de los sistemas de cuidados a medida que crezcan las necesidades de la población, solo podrá ser revertido invirtiendo en modelos de implicación ciudadana y en el desarrollo de servicios sociales que ocupen adecuadamente su función complementaria.

Cuando se trata de planificar incorporando cuidados sociales a los sanitarios, se advierte que el conjunto de servicios que debe ofrecer un programa regional de cuidados paliativos integrado debe duplicar las inversiones actuales sanitarias, pero en especial invirtiendo en los servicios sociales¹⁶. Esto supondría doblar la inversión necesaria de 2 millones y medio de euros por millón de habitantes y año a 5 millones de euros por millón de habitantes y año. Pero sin duda, esto supondrá eficiencias y ahorros mucho mayores que los actualmente alcanzados con intervenciones sanitarias aisladas.

La verdadera equidad y efectividad se alcanza con el trabajo de la comunidad que cubre los matices diferenciales de cada realidad social. El verdadero cambio social vendrá de la mano de la comunidad sensibilizada, de una sociedad implicada en cuidar de sus seres queridos¹⁷. El concepto de implicación de la comunidad en los cuidados al final de la vida ha vuelto para quedarse como parte fundamental del futuro modelo de provisión de servicios y es un fenómeno internacional al que responde la creación de la nueva sociedad Public Health and Palliative Care International (PHPCI) que habrá celebrado su segundo congreso internacional en mayo de 2015 en la ciudad de Bristol. Numerosas iniciativas

promueven el desarrollo de proyectos o movimientos más o menos estructurados relacionados con estos conceptos¹⁸. Se trata de capacitar a la sociedad para implicarse en la compañía y cuidados al final de la vida como un hecho propio¹⁹. Una buena muerte puede ser un hecho saludable y la sociedad debe entenderlo.

Salvo excepciones, no nos enseñaron a trabajar con la comunidad. Se requieren métodos desde fuera y hacia fuera del sistema de salud propiamente dicho. Se necesita socializar y poner en valor el compromiso con el cuidado de nuestros familiares y vecinos hasta su final; deshaciendo miedos y tabúes, revitalizando la solidaridad y reconociendo la labor de todos los que comiencen a entender la importancia de contribuir mediante su aportación social de cuidar a los demás. No como profesionales sino como personas; seres humanos solidarios, reconstruyendo una nueva sociedad de valores. Posibilitando a la gente a que contribuya en su vida diaria a ayudar a los que más lo necesitan.

Se trata de abrir los cuidados paliativos a una forma más amplia de presentarlos y de entenderlos, removiendo estigmas, miedos y barreras. La importancia de la participación comunitaria y su entorno, evitando la pornografía del sufrimiento y el morbo de la muerte e iluminando la manera de entender el periodo final como un hecho normal de toda vida, sin duda traerá el concepto Hospice a la cultura latina, que nunca lo aceptó de pleno derecho. No hablamos de renunciar a la ciencia sino de ampliar su concepto. Se trata ahora de «socializar» en vez de «hipermedicalizar». Con la ayuda de los mejores profesionales sanitarios capacitados y exquisitamente formados, pero haciendo partícipe a la comunidad.

Nuestra nueva realidad, nos ofrezca esta nueva oportunidad. Crear entornos que faciliten la expresión emocional personal y socialmente facilitará que muchas vivencias hagan brotar la serendipia de reencontrarnos con nosotros mismos. Será el nuevo «Hospice as a HUB»: el hospice como lugar de encuentro y participación de la comunidad, núcleo de generación de bienestar a quienes más lo necesitan; tanto para los que reciben cuidados, como para los que ofrecen compañía²⁰.

En el último congreso de Cuidados Paliativos de la SECPAL celebrado a final del 2014, el profesor Eduardo Bruera trascendió con la que probablemente llegue a ser una de sus conferencias más hermosas: le pidieron que hablara del «futuro y la innovación de los cuidados paliativos» y para sorpresa de muchos y regocijo de todos, volvió a la esencia misma que los vio nacer. Bruera habló con inspiración, rotundidad científica y con ilusión, de la importancia de la actitud y de la manera de entregar nuestra atención al paciente. Fue toda una oda a los detalles que hacen importante la ciencia y el arte de cuidar.

Todos y cada uno de los elementos comentados conforman la agenda y el reto de los cuidados paliativos: volver a creer en objetivos comunes, atención integrada, vocación de cuidar, eficiencia para la gestión, métodos para la calidad de nuestros recursos y movimientos sociales que devuelvan a la persona y la comunidad la participación en el final de su propia vida.

Ojos grandes y compasivos miraos en el espejo: «gracias pasado, por tus lecciones; querido futuro, estamos listos».

Bibliografía

- Herrera Molina E. Hacia el nuevo paradigma: la atención integrada. *Actas de la dependencia*, n.º 12. Noviembre. Fundación Caser. 2014.
- Al-Shahri M, Herrera E, Oneschuk D. Medication-focused approach to total pain: Poor symptom control, polypharmacy, and adverse reaction. *Am J Hosp Palliat Care*. 2003;20:307-10.
- Radley A. Pity, modernity and the spectacle of suffering. *J Palliat Care*. 2004;20:179-84.
- Weissman D. Champions, leaders, and the future of palliative care. *J Pall Med*. 2003;6:695-6.
- Murray E. Maximizing palliative care provision in economic downturns. *Int J Palliat Nurs*. 2011;17:4-6.
- Romanow RJ. Building on values: The future of health care in Canada. Final report of the commission on the future of health care in Canada. Ottawa: ON: Government of Canada.; 2002.
- Cowan JD. Hospital charges for a community inpatient palliative care program. *Am J Hosp Palliat Care*. 2004;21:177-90.
- Payne S, Coyne P, Smith T. The health economics of palliative care. *Oncology*. 2002;16:801-8.
- Morrison R, Penrod J, Cassel J, Caust-Ellenbogen M, Litke A, Spragens L, et al., Palliative Care Leadership Centers' Outcomes Group. Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. *Arch Intern Med*. 2008;168:1783-90, <http://dx.doi.org/10.1001/archinte.168.16.1783>.
- Serra-Prat M, Gallo P, Picaza JM. Home palliative care as a cost-saving alternative: Evidence from Catalonia. *Palliat Med*. 2001;15:271-8.
- Núñez Olarte JM, Babarro Alonso A. Los cuidados paliativos y la crisis de la sanidad en España. *Med Paliat*. 2013;20:41-3.
- Gomes B, Higginson I. Where people die (1974-2030): Past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med*. 2008;22:33-41.
- García Pérez L, Linertová R, Martín Olivera R. Efectividad y coste efectividad de las diferentes modalidades organizativas para la provisión de cuidados paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2008. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCS N.º 2006/04.
- Bruera E, Neumann C, Gagnon B, Brenneis C, Quan H, Hanson J. The impact of a Regional Palliative Care Program on the cost of palliative care delivery. *J Pall Med*. 2000;3:181-5.
- Mathew A. The development of palliative care in national government policy in England, 1986-2000. *Palliat Med*. 2003;17:270-82.
- Librada S, Herrera e, Pastrana T. Atención centrada en la persona al final de la vida: atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos. *Actas de coordinación sociosanitaria*. 2015;13:67-95.
- Herrera E, Nuño R, Espiau G, Librada S, Hasson N, Orueta JF. Impact of a home-based social welfare program on care for palliative patients in the Basque Country (SAIATU Program). *BMC Palliative Care*. 2013;12:3.
- Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=h9SXVeXBCt4>
- Abel J, Walter T, Carey L, Rosenberg J, Noonan K, Horsfall D, et al. Circles of care: Should community development redefine the practice of palliative care?. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3:383-8.
- Hospitable Hospice. Redesigning care for tomorrow. Lien Foundation and ACM Foundation, jointly shared by fuelfor. 2013. Disponible en: http://issuu.com/fuelfor/docs/hospitable_hospice_i.e-book_print.l?e=0/6147783