



► 5 Mayo, 2015



**ATENCIÓN DOMICILIARIA.**  
 El equipo del PADES de Valls, en una visita a Francisca Escoda, paciente de curas paliativas en el Alt Camp.

# Dar alivio al enfermo, el gran reto de los cuidados paliativos

El 1,5% de la población precisa la intervención de un equipo multidisciplinar que da asistencia sanitaria, social y psicoemocional cuando la medicina ya no puede curar una enfermedad. La mayoría de los afectados prefieren ser atendidos en su propia casa

Carme ESCALES

**S**entirse mejor. Un objetivo tan obvio cuando una persona sufre a consecuencia de una enfermedad es la misión en mayúsculas en el momento en que ninguna intervención médica puede curar. Es el tiempo, entonces, de aliviar el dolor físico y emocional a través de cuidados paliativos, un trabajo en manos de equipos multidisciplinarios: médico, enfermera, psicólogo y trabajadora social, para quienes la expresión *no hay nada que hacer* no existe.

«Tres tipos de situaciones derivan hacia la atención de las unidades de curas paliativas», explica Josep Planas, responsable de la Unidad

de Curas Paliativas del Hospital de l'Esperança. Allí disponen de 16 camas para esta atención específica. «Son casos de enfermedades oncológicas que ya no responden al tratamiento médico con radioterapia, quimioterapia o medicación; fallos de un órgano sin posibilidad de trasplante –pacientes con insuficiencia renal a los que no se les puede hacer hemodiálisis por complicaciones derivadas, insuficiencias respiratorias o cardíacas–, y enfermedades neurológicas degenerativas o consecuencia de accidentes vasculares cerebrales irreversibles –embolia o isquemia cerebral–», repasa Planas, especialista en oncología.

«Cualquier médico o enfermera debe ser capaz de atender al final de la vida. Todos morimos. Pero hay circunstancias que hacen que ese tramo de final de vida, tanto para el en-

**Es el médico de cabecera o el especialista que ha seguido el transcurso de la dolencia quien deriva al paciente a la atención paliativa**

fermo como para su entorno familiar, pueda resultar tremendamente complejo. Y en ese caso –se calcula necesario para entre el 1,2% y el 1,5% de la población– la intervención de un equipo de cuidados paliativos es primordial», declara Miquel Domènech, presidente de la Societat Catalana de Cures Paliatives de la Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya. «Paliativos ni alarga ni reduce el tiempo de vida, sino que trata de aportar, en esta situación, el máximo confort para el paciente», aclara el oncólogo Josep Planas.

**CENTROS ESPECIALIZADOS Y HOGARES** // Además de ciertos hospitales generales, como el de la Esperança, provistos de áreas específicas denominadas Ufiss (unidad funcional interdisciplinar sociosanitaria), la atención paliativa también se puede recibir

en hospitales o centros sociosanitarios enfocados específicamente a ello, como geriátricos, y en el propio domicilio del paciente, en este último caso a través de los equipos del PADES (Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport) preparados para ello. «Cuál es la solución más adecuada en cada caso para recibir los cuidados paliativos es una de las primeras cuestiones que el propio equipo que los aplica se plantea. «La mayoría de la población prefiere pasar ese último tramo de vida en casa», incide Planas.

«Pero la decisión que determinará el mejor lugar para que el paciente reciba esa atención específica será tomada conjuntamente por el equipo de los diferentes profesionales que intervendrán en ella, el propio paciente –en la medida en que lo pueda expresar o haya dejado cons-



► 5 Mayo, 2015



tancia de ello en un documento de voluntades anticipadas y la familia. Deseos y situación familiar se tienen en cuenta, así como los recursos que médica y sanitariamente requiere la enfermedad del paciente», añade Planas. «Factores como el apoyo familiar singularizan cada caso, por lo que el protocolo de actuación del equipo de cuidados paliativos se orienta de manera personalizada en cada situación. Un paciente puede ser mayor y vivir a solas con un cuidador, que puede ser un cónyuge en igual o peor situación de salud que él», pone como ejemplo el oncólogo del Hospital de l'Esperança. «Por ese motivo, los equipos de cuidados paliativos son unidades de trabajo que cuentan con especialistas en psicología y trabajo social», preci-

### La posibilidad de asistencia en el domicilio depende de los deseos del paciente, los recursos médicos que precisa y la situación familiar

sa Planas. Es el propio médico de cabecera o el especialista que lleva el caso del paciente el responsable de derivarlo a un equipo de atención paliativa que, a partir de entonces, ayudará al enfermo sin perder el contacto con su historial y especialista médico que lo haya llevado en el transcurso de su enfermedad.

**INDICADORES DEL ESTADO VITAL** / Afrontar el último tramo de vida acompañando de la mayor calidad de vida posible requiere habilidades psicológicas para sobrellevar todo aquello que determina un factor llamado tiempo. «Hoy en día, contamos con indicadores que permiten determinar con nitidez el estado vital de un paciente e intuir el tiempo que le puede quedar de vida», comenta Sergi Navarro, pediatra de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

Un consenso médico internacional estableció que «la duración de un enfermo en manos de curas paliativas puede oscilar entre unos pocos días y hasta seis meses, dependiendo de las características de la enfermedad», detalla el jefe de paliativos del Hospital de l'Esperança.

En términos médicos, a medida que desciende la curva que dibuja el efecto sobre el paciente de un tratamiento farmacológico o asistencial - con tecnología hospitalaria - aumenta la idoneidad de intervenir con atención de los profesionales de paliativos. Allí donde la medicina curativa ya no da frutos, el gran reto del confort está en sus manos. ≡

### ATENCIÓN AL DUELO TRAS LA DEFUNCIÓN

En el protocolo de asistencia de los equipos de cuidados paliativos se recoge el seguimiento de la unidad familiar asistida durante todo el proceso de la enfermedad, también una vez se produce la defunción del paciente. «Aproximadamente un mes después de que el enfermo fallezca, un psicólogo contacta con los familiares para comprobar que el proceso de duelo, natural y necesario siempre, es el considerado dentro de los parámetros normales de la separación, y poder descartar cualquier evidencia de riesgo de un duelo patológico», explica el doctor del Hospital de l'Esperança Josep Planas. Dicho seguimiento forma parte de la concepción holística de la atención proporcionada por los equipos de cuidados paliativos. «Es especialmente delicado el duelo de los padres de niños, así como de los hermanos que estos puedan dejar. La muerte de un hijo es siempre un potencial duelo complicado. Nuestra unidad de duelo sigue el proceso con la familia», dice Sergi Navarro, pediatra de Cuidados Paliativos de Sant Joan de Déu.

## LOS RECURSOS SOCIO SANITARIOS

Ilustraciones  
**Francina Cortés**

### 1 MÁS DE 70 EQUIPOS ESPECIALIZADOS ACUDEN EN CATALUNYA A HOGARES Y RESIDENCIAS

# Atención domiciliar del PADES

El Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport (PADES) es el recurso socio sanitario dispuesto en Catalunya por la Conselleria de Salut en el ámbito domiciliario, ya sea en casa del paciente o una residencia. En la web [www.canalsalut.gencat.cat](http://www.canalsalut.gencat.cat) figuran los equipos del PADES que dan apoyo social y sanitario en domicilios y centros residenciales, repartidos por el territorio. «Son más de 70 equipos formados por un médico, dos o tres enfermeros o enfermeras y un trabajador o trabajadora social, coordinados desde una institución. Por ejemplo, el PADES de Valls depende del Pius Hospital, gestionado por una fundación pública municipal», explica el geriatra Miquel Domè-



nech. En ese PADES trabaja la también geriatra Glòria Rovira. Tienen a su cargo un número de personas a las que visitan a domicilio semanal o quincenalmente, como establecen también el resto de equipos del PADES en ciudades y pueblos de Catalunya. Francisca Escoda, vecina de Valls de 92 años - en la foto -, es una de las pacientes del equipo de Rovira. «Me han operado dos veces de cáncer de colon. Vivo con mi cuñada, de 93 años, viuda de mi hermano e invidente. Una cuidadora vive con nosotros, pero el equipo del PADES viene o llama cada semana. Es mucho mejor estar en casa, y más porque tenemos familiares que viven en nuestra misma escalera», dice.

### 2 EL HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU, REFERENTE EN EL CASO DE LOS MÁS PEQUEÑOS

# Apuesta por paliativos infantiles

El año pasado, 96 niños y niñas con una enfermedad irreversible, sin horizonte curativo más allá de la infancia, fueron acompañados por el equipo de curas paliativas pediátricas del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Es la única unidad hospitalaria en Catalunya dedicada exclusivamente a la atención paliativa infantil. «Fue inaugurada en 1991, por inquietud de los hermanos de la orden y ha pasado de atender a 35 niños y niñas y sus familias, en el 2009, a los 96 casos que llevamos en el 2014», destaca el pediatra del equipo de paliativos de Sant Joan de Déu Sergi Navarro. Una enfermera por la mañana y otra por la tarde, otro médico a tiem-



po parcial, una trabajadora social, una psicóloga y un agente espiritual trabajan conjuntamente acompañando a familias que viven, a través de un hijo, las limitaciones de una enfermedad sin curación ni expectativas de alcanzar la edad adulta. Asegurar el máximo bienestar posible del menor y de su entorno familiar, proporcionándoles herramientas para afrontar mejor los miedos y dificultades, son objetivos del equipo. Desde él, y propiciado por Elisabet Pedrosa, madre de una niña que fue paciente del equipo, se ha impulsado el proyecto *Seguirem vivint*, para dar a conocer la importancia y necesidad de reforzar las curas paliativas pediátricas.

### 3 PSICÓLOGOS, TRABAJADORES SOCIALES Y OTROS TERAPEUTAS CUIDAN DE LO INMATERIAL

# Mucho más allá de la medicación

Ansiedad, depresión y malestar general son cartas que una enfermedad de carácter terminal entregan a quienes la padecen. Los equipos de curas paliativas, que ejercen su acompañamiento y despliegan sus pautas para confortar a la persona enferma y su entorno familiar más próximo tratándolos como una única unidad, cuentan con profesionales de otras disciplinas para no descuidar ningún aspecto de esas personas donde hacer recaer una mejora del bienestar. Radioterapeutas y especialistas en el tratamiento del dolor y la rehabilitación alternan su atención con la de profesionales de la psicología y agentes espirituales, que aportan en esas delicadas vivencias del



dolor emocional y el desánimo que conllevan acompañamiento también para el estado anímico de las personas. Para ello, algunos de estos equipos multidisciplinares se ayudan de técnicas como la musicoterapia o la arteterapia. Porque el aspecto emocional pesa mucho en una situación de enfermedad terminal «que plantea conflictos éticos, por ejemplo sobre cuándo interrumpir un tratamiento o si aplicar o no sedación con carácter paliativo», detalla el doctor Miquel Domènech. Como él, los profesionales de las curas paliativas abogan por la detección precoz de los casos que precisen esta atención especializada, para evitar complicaciones en el último tramo de la vida.