

Historia y desarrollo de los Cuidados Paliativos en Andalucía

J. BOCETA OSUNA

*Equipo de Soporte Hospitalario de CP. Unidad de H. Domiciliaria y Cuidados Paliativos.
Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla*

El Plan Andaluz de Cuidados Paliativos ha sido presentado por nuestra consejera de Salud el 22 de octubre en Sevilla. Su coordinador, Rafael Cia, vicepresidente de la Sociedad Andaluza de C. Paliativos (SACPA), lo volvió a presentar el día 24 ante los paliativistas andaluces en Cádiz, en nuestro V Congreso.

Atrás quedan horas de ilusión, estudio, reuniones y revisiones... y por delante un futuro prometedor y mucho trabajo. Es un paso importante para el desarrollo de los Cuidados Paliativos (CP) en Andalucía, precedido por otros pasos que ahora podemos recordar.

Los recursos pioneros de CP andaluces surgieron con diversas características. En 1990 nació la 1ª Unidad de C. Paliativos (UCP) en el Hospital de la Cruz Roja de Málaga, a la que siguieron las de la Cruz Roja de Almería y San Juan de Dios de Sevilla en 1991. *La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios* siguió apostando por la asistencia de CP, a tiempo parcial en las unidades de Córdoba en 1992 y Granada en 1999, y de modo específico en la de Jerez en 1999. *La Asociación Española contra el Cáncer* (AECC) desarrolló programas de atención domiciliaria en Andalucía, coordinándose de diversas maneras con los recursos del sistema sanitario público, e incluyendo apoyo psicológico en muchos de sus recursos. Nacieron Unidades de Atención Domiciliaria en Almería en 1992, Marbella y Granada en 1995, Jaén y Huelva en 1998, Cádiz y Jerez en 2001, etc., muchas de las cuales están hoy concertadas como equipos de soporte. *La Fundación Cuidados del Cáncer* (CUDECA) supo llevar el modelo y estilo *hospice* a los domicilios malagueños desde 1992, con un enfoque integral que incluye actualmente la rehabilitación, atención psicológica, unidad de día y camas de UCP en un precioso "Hospice Andaluz" de arquitectura adaptada a CP, inaugurado en 2006 por la Infanta Doña Cristina. Hubo empresas privadas que desarrollaron programas de CP domiciliarios, como MEPALSE, incluida en el directorio SECPAL desde 1995.

En el Servicio Andaluz de Salud se desarrollaron recursos cuya actividad incluía los CP de modo no exclusivo. Muchos médicos de familia y enfermeras comunitarias se

implicaron activamente en los CP domiciliarios, constituyendo durante años el principal recurso de CP, y frecuentemente el único. Se coordinaban con especialistas hospitalarios que intentaban atender adecuadamente a los enfermos en situación terminal. Algunos recursos hospitalarios comprometidos con los CP se convirtieron pronto en la referencia de CP en sus áreas hospitalarias: las Unidades de Hospitalización Domiciliaria incluyeron programas de CP domiciliarios en Sevilla en los Hospitales Virgen del Rocío en 1987 y Virgen Macarena en 1989. Se crearon dispositivos de CP vinculados a Unidades del Dolor en el Hospital de Valme en Sevilla en 1993, Jaén en 1983, Virgen de las Nieves de Granada en 1997, etc. Algunos servicios de Medicina Interna desarrollaron programas de soporte hospitalario de CP, que más tarde constituyeron Unidades de CP, como ocurrió en Cádiz en 1994 y 2001, o Huelva en 1993 y 1996. Otros crearon directamente UCP, como la del Hospital Carlos Haya en Málaga en 1990, o Jerez en 1995, y otros crearon Unidades de Continuidad Asistencial para pacientes pluripatológicos en situación avanzada y terminal, como las de Sevilla del Virgen de Valme en 1994 y después en Virgen del Rocío y en Huelva. Los servicios de oncología crearon UCP como la del Hospital Duques del Infantado en Sevilla en 1996.

Las publicaciones sobre CP fueron inicialmente libros de corte humanista, como "El más difícil vivir" (Rubio, Cía, Galán, y cols., 1990), o "Junto a ellos" (Núñez, 1997).

La formación en CP se impulsó por el interés de los profesionales, que realizaron rotaciones y formación avanzada en programas externos, y organizaron actividades de nivel básico e intermedio desde los recursos de CP y Atención Primaria. Se organizaron actividades científicas relacionadas con los CP, como las Jornadas de CP de Almería en 1992, las de San Juan de Dios de Sevilla de 1993, o el II Congreso Nacional de Hospitalización Domiciliaria en Sevilla en 1994. Pronto se establecieron las rotaciones docentes de médicos residentes y estudiantes de enfermería, y más tarde los programas master en Sevilla 2000 (OH de San Juan de Dios) y Granada 2003 (Universidad de Granada).

La SACPA nació en 1993, integrada en la SECPAL y con vocación de desarrollar los CP en Andalucía. Comenzó a organizar actividades docentes y científicas con el I Congreso de Benalmádena en 1997 y las I Jornadas de Cádiz en 1998. También aparecieron reuniones científicas provinciales (los “martes de paliativos...”), en cuyo liderazgo se relevan profesionales que las mantienen aún vivas. Se participó en actividades de la SECPAL, organizando algunas como las I Jornadas de Sevilla en 1997 o el IV Congreso de Granada en 2002.

Con el Plan de Calidad de la Consejería de Salud comienzan a darse pasos para organizar y homogeneizar ese entramado. Surge el *Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos*, uno de los veinte primeros del Mapa de Procesos de dicho plan, y se publica en 2002. En su grupo de referencia participan muchos de los profesionales pioneros, la mayoría miembros de la SACPA. Abordan la atención integral al paciente oncológico en situación terminal y su familia, integrando los recursos de atención primaria y hospitalaria, ordenando y definiendo los flujos de pacientes, objetivos y expectativas. La figura de la Enfermera de Enlace contribuye desde 2002 a apoyar la asistencia y gestión de casos de pacientes de CP.

En 2003 se publica el documento de apoyo al Proceso de CP “Cuidados Paliativos Domiciliarios. Atención Integral al Paciente y su Familia”, que se cuelga de la página web de la consejería de salud y se difunde en Atención Primaria y Hospitalaria, como herramienta de consulta y formación.

En octubre de 2003 se aprueba la Ley de Declaración de Voluntad Vital Anticipada (VVA) y en mayo de 2004 el Registro de VVA, tras un interesante trabajo en el que se hizo presente el enfoque de CP.

Posteriormente el *Plan Integral de Oncología de Andalucía* (PIOA) 2003-2007 recoge los CP como una línea prioritaria. Las líneas generales del Proceso Asistencial son recogidas en el PIOA, y son coherentes con las estrategias aconsejadas desde el Plan Nacional de CP. Incluye propuestas de asistencia a pacientes no oncológicos, un avance necesario que surge desde el plan de oncología. Bajo el lema “Creando Redes”, se impulsa la creación de nuevos recursos de CP, empezando por Equipos de Soporte en hospitales comarcales. Se crean, renuevan y amplían los convenios con recursos de la OH de San Juan de Dios, AECC y CUDECA.

Desarrolla programas de formación, que culminan con los Seminarios de Expertos en CP de 2006 y 2007, tras una investigación sobre las necesidades de formación en los equipos andaluces de CP.

En octubre de 2005 la Consejera de Salud presentó el “Documento sobre Sedación Paliativa”, de apoyo al proceso asistencial de CP. Tras ese hito, se suceden otros pasos con un ritmo acelerado: 2006 y 2007 suponen el despegue definitivo en Andalucía de los Cuidados Paliativos, que se recogen ya como un derecho en el nuevo estatuto de autonomía.

En 2006 se crea un nuevo grupo de referencia para redactar la *Segunda Edición del Proceso Asistencial de CP*, que incluye a pacientes no oncológicos según la lista de Mc Namara. Se centra en el paciente y su familia, que recibirán asistencia de los recursos convencionales o avanzados según la complejidad de sus necesidades. Establece criterios y niveles de complejidad para recomendar la intervención eficiente de los recursos.

Orienta las actividades asistenciales, como la identificación, valoración integral, plan de atención inicial, y el

seguimiento en domicilio y hospital. Avanza en aspectos como la atención a las crisis de necesidad, la situación de últimos días o el manejo del duelo. Esas orientaciones, y los anexos sobre valoración integral, factores pronósticos, etc., serán de gran ayuda para los profesionales de los recursos avanzados, convencionales, y de urgencias. Establece tiempos de respuesta según la prioridad de las demandas o consultas, y la creación de Comisiones de CP en cada Área Hospitalaria, para la implantación y desarrollo del proceso, y la coordinación entre los recursos.

El trabajo de este grupo facilitó la tarea siguiente, al constituirse en 2007 el grupo de trabajo para la redacción del *Plan Integral de Cuidados Paliativos de Andalucía 2008-2012*. Desde su inicio participa de las Estrategias Nacionales de CP publicadas en 2007, cuyas bases publicadas en 2002 sirvieron para su redacción.

La primera de sus ocho líneas aborda la asistencia sanitaria según el nuevo proceso, centrándola en el paciente y sus necesidades. Establece criterios de intervención y relación entre los “Recursos Convencionales” y los “Recursos Avanzados”, término que define mejor la tipología de recurso específico de CP en Andalucía, permitiendo que puedan acreditarse como tales los recursos de referencia con competencias de formación avanzada, aunque no sean exclusivos de CP.

Propone aumentar la *dotación de los recursos* actuales, promover la inclusión de objetivos de CP en los contratos programa en AP y hospitales, y poner en marcha nuevos recursos avanzados que garanticen la equidad y accesibilidad a los mismos, según el análisis epidemiológico que presenta.

Menciona la necesidad de *residencias asistidas y hospitalares de media y larga estancia*, proponiendo que en cada área hospitalaria exista una red propia o conveniada. Sus líneas de Coordinación e Intersectorialidad, Apoyo a la Persona Cuidadora Formal e Informal, y Participación Ciudadana, refuerzan el enfoque socio-sanitario.

La línea de Formación, y la de Acreditación, apoyan la creación en medicina y enfermería del *Área de Capacitación Específica de CP*, y proponen la Acreditación de Competencias de CP según un mapa de competencias por concretar.

Las líneas de Investigación y de Apoyo a la Toma de Decisiones plantean tareas fundamentales para el desarrollo de esas áreas de los CP.

En todos esos pasos, la SACPA ha desempeñado su papel: asesorando a políticos, gestores y clínicos, creando equipo en los respectivos grupos de trabajo, participando en la redacción de los documentos, y tendiendo puentes a otras sociedades científicas interesadas en los CP. En nuestras VI Jornadas de 2006, elaboramos un Documento de Consenso sobre Formación en CP, que firmaron sociedades de ámbito andaluz de Atención Primaria y Hospitalaria interesadas en los CP. Su presentación pública ante la Consejera de Salud supuso un gesto de entendimiento, en el que esperamos avanzar en las Jornadas de Córdoba en 2008. Ya es habitual la presencia de SACPA en actividades de CP en jornadas y congresos de otras sociedades, tanto como la presencia de sus representantes en nuestras actividades.

La SACPA ha crecido, superando los 200 socios. Nuestra secretaría ha establecido cauces de comunicación fluida entre los socios y la junta directiva, como los grupos de

correo, y esperamos potenciar nuestra página web e integrarla en la web SECPAL. Recientemente se ha creado el Grupo de Trabajo de Bioética de la SACPA. Esperamos facilitar y aumentar la participación de psicólogos, trabajadoras sociales y enfermeras en nuestras actividades.

Hemos detectado áreas de mejora, como la formación en metodología de la investigación y comunicación científica, que estamos potenciando. La revista Medicina Paliativa y su directora nos ayudan en esa mejora. En 2007 apoyamos la 3ª edición anual del Premio de la Fundación Luis Portero al mejor trabajo de investigación en CP en Andalucía, que en 2006 recayó en un trabajo sobre “Elementos y Niveles de Complejidad en CP Domiciliarios”.

Estamos terminando el *Catálogo de Recursos de Cuidados Paliativos de Andalucía*, proyecto de investigación subvencionado con fondos de cohesión de la Comunidad Europea, que la SACPA solicitó a través del Servicio de Calidad y Procesos de la Consejería de Salud. Es difícil integrar y describir recursos tan dispares, con dependencias funcionales y tipologías tan diversas, y que sirven como referencia de

Cuidados Paliativos en sus respectivas áreas. Es el paso previo necesario para la homogeneización de los recursos, que pasará por la formación y acreditación.

Y seguimos riendo y cantando juntos cuando toca divertirse (las chirigotas del Congreso de Cádiz fueron memorables, la gente se tronchaba de risa, ¡literalmente!).

El apoyo de profesionales y sociedades de CP de otras autonomías como Extremadura, Madrid o Cataluña, y nuestra integración y sintonía en la SECPAL, nos ayudan a crecer y nos permiten aportar nuestras riquezas. Nuestros documentos recientes se pueden consultar en la web SECPAL, cuyo responsable nos asesora en esta mejora continuada, a la que también contribuye el Grupo de Calidad SECPAL con reuniones como la de Sevilla en 2006.

Es imposible nombrar a todas las personas que han contribuido a crear esta situación esperanzadora, y todas cuentan con nuestro agradecimiento. Enhorabuena. Me llena de satisfacción esta parada en el camino, en la que, tras mirar al pasado y analizar el presente, no puedo evitar una sonrisa ante la visión de futuro.