12 de octubre: Día Mundial de los Cuidados Paliativos

San Juan de Dios advierte que sólo el 50% de los pacientes que necesitan cuidados paliativos en España accede a ellos

Además, según esta institución, las carencias en cuidados paliativos son aún mayores en pacientes pediátricos.

Cada vez son más los pacientes que optan por vivir la última etapa de su vida en casa, rodeados de su familia, una opción posible gracias a los cuidados paliativos domiciliarios.

San Juan de Dios España cuenta con 12 dispositivos de cuidados paliativos en nuestro país, donde, desde hace más de 30 años, presta también cuidados paliativos domiciliarios tanto en pacientes adultos como pediátricos.

Juan José Afonso: “todavía existen muchas carencias cuando hablamos de cuidados paliativos, de Atención Intermedia... hablamos del final de la vida y de momentos de máxima vulnerabilidad, donde debemos procurar al paciente los mejores cuidados tanto asistenciales como humanos, sin olvidarnos de su entorno, de su familia”.

Madrid, 11 de octubre de 2024.- Este año, en el Día Mundial de los Cuidados Paliativos, 12 de octubre, se cumple una década desde la resolución de la OMS sobre cuidados paliativos, un aniversario en el que el organismo internacional invita al análisis y la reflexión a nivel global.

En España, advierte el director general de San Juan de Dios España, Juan José Afonso, “todavía existen muchas carencias cuando hablamos de cuidados paliativos, de Atención Intermedia... hablamos del final de la vida y de momentos de máxima vulnerabilidad, donde debemos procurar al paciente los mejores cuidados tanto asistenciales como humanos, sin olvidarnos de su entorno, de su familia, que se ve afectada no sólo emocional sino también físicamente, por lo que puede suponer el cuidado de un ser querido en esta situación. Así lo

hemos entendido siempre en San Juan de Dios y esa es la filosofía que seguimos en todos nuestros centros y dispositivos, más de 80 en España y 400 en todo el mundo".

Según Julio Gómez, coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi, en nuestro país el reto principal es precisamente el del acceso que, en su opinión, "depende del código postal en el que viva el paciente. No es lo mismo hacerlo en una comunidad autónoma que en otra, ni es lo mismo en zonas rurales de la España vaciada que urbanas".

En 2023, añade, "se estima que 308.475 personas necesitaron atención paliativa en nuestro país. Sin embargo, diversos informes han puesto de manifiesto que sólo se alcanzó a garantizar esta prestación en la mitad de los casos". Si bien reconoce que durante algunos años hubo una progresión en este sentido, actualmente, "hay un estancamiento".

En este sentido, desde San Juan de Dios se aboga por la creación de una ley de cuidados paliativos que garantice su acceso como derecho porque, como explica Julio Gómez, "hablamos de paliar el sufrimiento al final de la vida y de garantizar la dignidad de la persona durante todo el proceso; hablamos de un derecho humano y debe reconocerse como tal".

También existen retos a nivel formativo, apunta, "es fundamental promover la formación en paliativos desde las facultades de Medicina y Enfermería y entre los profesionales ya en activo, desde la formación continua". En este sentido, San Juan de Dios cuenta con un Master Universitario en Cuidados Paliativos que actualmente se puede cursar en la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios-Comillas. Una formación por la que han pasado ya cerca de 400 profesionales, muchos de los cuales forman parte de los equipos asistenciales de los hospitales de San Juan de Dios de toda España.

Además, "haría falta el reconocimiento de los Cuidados Paliativos como especialidad", algo, afirma, que ya está en otros países de nuestro entorno como Alemania, Francia, Italia o Portugal.

La atención temprana en cuidados paliativos es otra de las asignaturas pendientes, una atención, sostienen desde San Juan de Dios, que debe estar integrada a lo largo del proceso de la enfermedad. Por último, se apela también a la implicación de la comunidad en el cuidado de las personas que tienen una enfermedad avanzada.

Modelo integrado

Los cuidados paliativos, explica Juan José Afonso, forman parte del ADN de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios, por eso, "en la práctica, se integran dentro de nuestra actividad y no sólo en los servicios específicos sino en todos nuestros servicios asistenciales". Por ello, aunque la institución cuenta con doce unidades específicas de paliativos, dos de ellas pediátricas, todos sus hospitales y centros de media y larga estancia incluyen, de un modo u otro, la atención paliativa.

Además, San Juan de Dios cuenta con un programa de atención psicosocial a pacientes y familiares que se lleva a cabo a través de los Equipos de Atención Psicosocial. Gracias a este proyecto, que cuenta con la colaboración de La Caixa, en 2023 se atendieron más de 12.000 pacientes y familiares en toda España.

Aceptación serena de la muerte y cuidado integral

El modelo de atención de San Juan de Dios contempla una atención espiritual que, apunta Julio Gómez, “va más allá de lo religioso y busca una aceptación serena de la muerte por parte del paciente y su familia”.

De otro lado, destaca la importancia que adquiere la bioética en todo el proceso y, por último, subraya también la importancia del voluntariado que, en el caso de San Juan de Dios, se incorpora a la atención paliativa junto al equipo asistencial.

Un cuidado holístico que garantiza la atención y la dignidad de estas personas que, en estadios avanzados de su enfermedad, presentan afectación a todos los niveles: física, psicológica, social y espiritual. “Debemos tener siempre presente que hablamos de personas cuyo pronóstico de vida es limitado y eso les provoca un gran sufrimiento tanto a ellos como a sus seres queridos. Por tanto, hay que garantizar su acceso a unos cuidados paliativos individualizados que, si bien en el caso del paciente oncológico suelen estar más asegurados, no es tanto así en otras enfermedades que también debemos tener presentes”.

Y es que existe una gran demanda asistencial de cuidados paliativos no vinculados a procesos oncológicos. Así, por ejemplo, en el hospital San Juan de Dios Burgos el número de estancias de casos no oncológicos en 2023 fue de 5362, correspondiente a 247 pacientes, superior incluso al número de estancias de casos oncológicos, 4698, correspondiente a 202 pacientes.

Pacientes pediátricos

Los paliativos se extienden también a pediatría, donde, asegura Julio Gómez, los problemas de acceso son aún mayores que en población adulta. Si en adultos son los procesos oncológicos los que más se asocian a cuidados paliativos, en el caso de los más pequeños hablamos de enfermedades neurológicas y neurodegerativas.

A pesar de estas carencias, en nuestro país existen grandes referentes en cuidados paliativos pediátricos como son el Sant Joan de Déu en Barcelona y también La Casa de Sofía, gestionado por el mismo hospital y que supone el primer centro de atención intermedia de España para la atención al paciente crónico complejo o con enfermedad avanzada y una opción para las familias cuyos hijos están en situación de final de vida.

Ambos son para este experto un claro ejemplo del “cómo se deben hacer las cosas”, “un modelo a seguir”. En 2023, estos centros atendieron 220 niños en cuidados paliativos, 31 en el domicilio.

Cuidados paliativos domiciliarios

Actualmente, existe una tendencia creciente hacia los cuidados paliativos domiciliarios. “Si hiciéramos una encuesta –subraya Julio Gómez- la mayoría de las personas respondería que

desea vivir la última etapa de su vida en casa, junto a los suyos. Al fin y al cabo, el hogar es el lugar donde nos sentimos seguros".

Esta tendencia es aún más acusada en los niños: "lo habitual en estos casos es que brindemos a las familias esta posibilidad, ayudándolas a organizarse para que puedan cuidar a sus hijos en la calidez del hogar. Estos cuidados, en muchas ocasiones, son más manejables en niños que en población adulta".

Para que esto sean posible es preciso la coordinación entre los equipos del Atención Primaria y el Hospital. Aun así, reconoce que "no siempre es viable". Por ejemplo, pacientes cuyos síntomas no sean controlables en el domicilio, familias que física o emocionalmente pueden verse desbordadas por la situación, pacientes que prefieren directamente ir al hospital o aquellos que viven en zonas a los que no llega esta cobertura. Para evitar este tipo de desigualdades, el Hospital San Juan de Dios Zaragoza, por ejemplo, cuenta con 7 equipos de soporte domiciliario que prestan atención tanto a la zona urbana como rural. En 2023, este centro prestó cuidados paliativos domicilios a 1019 pacientes, de los cuales, 677 fueron del ámbito rural.

El Hospital San Juan de Dios Pamplona es también un buen ejemplo de la importancia de la atención domiciliaria. Así, también en 2023, la cifra de pacientes atendidos en el domicilio fue de 908 frente a los 1.188 ingresados en el hospital.

"San Juan de Dios lleva 30 años prestando cuidados paliativos en sus centros y desde el principio comprendió que para responder de verdad a las necesidades de las personas enfermas y ponerlas en el centro de la atención había que salir de los hospitales e ir a sus casas, a sus comunidades, allí donde estuviera la persona", apunta.

Otros centros en los que San Juan de Dios España cuenta también con Cuidados Paliativos, aparte de los ya mencionados, son el Parc Sanitari Sant Joan de Déu en Barcelona; el Hospital Sant Joan de Déu Palma – Inca, el Hospital Fundación Instituto San José y el Hospital San Rafael de Madrid, el Santa Clotilde de Santander y el San Rafael de Granada.

La actividad paliativa en los hospitales de San Juan de Dios se extiende también a los hospitales San Juan Grande de Jerez y San Juan de Dios de Sevilla, Aljarafe, Tenerife, Córdoba y León.

Garantizar el acceso

Por último, vuelve la vista atrás para, siguiendo con el lema de la OMS de este año, hacer balance: "ha pasado el tiempo y aún queda mucho por hacer. En San Juan de Dios España no dejaremos de empeñarnos en que todas las personas que lo necesiten puedan acceder a unos cuidados paliativos de calidad y adaptados a su situación. Nuestro imperativo moral es no abandonar a nadie que esté sufriendo y lo hacemos al estilo de San Juan de Dios: con hospitalidad, calidad respeto, responsabilidad y espiritualidad".

Sobre la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios

La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios es una institución sin ánimo de lucro y de carácter internacional con la misión de curar y cuidar a las personas más desfavorecidas, situándolas en el centro y atendiendo su dimensión física, psicológica, social y espiritual.

Con casi 500 años de experiencia en el cuidado y protección de las personas enfermas y en exclusión social, la Orden Hospitalaria continúa su compromiso sanitario, sociosanitario y social inspirándose en los mismos valores que llevaron a su Fundador, San Juan de Dios, a revolucionar la atención hacia las personas que más lo necesitaban, dignificando al ser humano sea cual sea su condición.

El concepto de Hospitalidad de San Juan de Dios ha traspasado todas las fronteras. En nuestro país, la Provincia San Juan de Dios de España cuenta con una red de 79 centros sanitarios, sociales, sociosanitarios, docentes y de investigación que atienden a más de 2.800.000 personas anualmente.

Está integrada por 178 Hermanos, 17.492 profesionales, cerca de 3.000 personas voluntarias y numerosos donantes y bienhechores.

La presencia y actividad internacional de San Juan de Dios se lleva a cabo en los cinco continentes a través de 396 centros en los que se ofrecen más de 35.000 camas o plazas. Para ello, son 65.780 profesionales los que prestan más de 27 millones de atenciones cada año. Además, cuenta con 981 Hermanos y más de 5.400 personas voluntarias.

Departamento de Comunicación San Juan de Dios España

Madrid:
Raquel González | raquel.gonzaleza@sjd.es | 697 50 95 23

Sevilla:
Concha García I concha.garcia@sjd.es I 687371545

Barcelona:
Caterina Morell | caterina.morell@sjd.es | 663332998