

Declaración de Octubre

Documento de consenso sobre los Cuidados al Final de la Vida. Sociedades Científicas y Colegios Profesionales de la Comunidad Valenciana.

En las últimas décadas hemos asistido al nacimiento y desarrollo de los **Cuidados Paliativos**, que tienen como objetivo facilitar el bienestar de la persona enferma en situación de final de vida y su entorno familiar, desde un abordaje compasivo y a través de un cuidado total y activo. A día de hoy resulta ya incuestionable su valor, y son contundentes las razones para seguir trabajando por su desarrollo. Sin embargo, pese a este crecimiento, el alcance de los cuidados paliativos es insuficiente, siendo muchos los factores que contribuyen a que sigan existiendo grandes diferencias en su desarrollo e implementación.

Los Cuidados Paliativos constituyen un planteamiento que **mejora la calidad de vida de las personas cuando afrontan problemas inherentes a cualquier enfermedad en situación avanzada que amenaza su vida. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicológico, social o espiritual** (OMS, 2012). La atención va dirigida **tanto a la persona enferma como a aquellas de su entorno próximo.**

Así pues, reconociendo el camino ya trazado y en plena marcha hacia la integración de los cuidados paliativos en los sistemas de atención sanitaria en todo el mundo, es inevitable, y una exigencia, aunar esfuerzos por parte de profesionales, administración y sociedad civil en la misma dirección.

La distancia entre la realidad y las expectativas requiere del compromiso y la contribución esencial de **los gobiernos y las instituciones**, que deben contemplar los Cuidados Paliativos desde un enfoque de salud pública y facilitar los recursos necesarios para su materialización, como un elemento principal dentro de las opciones asistenciales que se ofrecen a la ciudadanía y no como una parte adicional (Declaración Europea sobre Cuidados Paliativos, 2014). Sin embargo, también es necesaria la implicación de una **ciudadanía informada**, que es, a la sazón, receptora y proveedora de cuidados, y tiene la clave para la transformación política. Finalmente, es decisiva la labor de las personas **profesionales de la sanidad**, situadas en una encrucijada en la que se enfrentan a grandes retos para contribuir al progreso de los cuidados al final de la vida. En este sentido es fundamental disponer de oportunidades para una formación y un desarrollo investigador adecuado así como instrumentos indispensables para aportar calidad a la actividad diaria.

Según cifras recientes de la OMS, se estima que anualmente **40 millones de personas necesitan cuidados paliativos, aunque tan solo un 14 % los reciben.** En la **Comunidad Valenciana**, en el año 2015, fallecieron cerca de 45.000 personas. De ellas, aproximadamente 11.500 murieron de cáncer (27%) y cerca de 20.000 (47%) lo hicieron como consecuencia de un grupo de 9 patologías no oncológicas. La mayor parte de estas personas necesitaron, en algún momento de su proceso, atención y medidas de tratamiento paliativo. Se estima que **13.000 de ellas hubieran necesitado de profesionales con formación específica en Cuidados Paliativos para cubrir sus necesidades y las de sus familias.**

Las enfermedades que afectan a las personas con necesidades paliativas son numerosas y crecientes e

implican a todos los niveles de atención y a las distintas especialidades sanitarias.

Con el convencimiento de que el reto de los Cuidados Paliativos debe abordarse de manera continua, transversal e integrada, y con el propósito de seguir incluyendo todos los agentes implicados, el grupo de sociedades y organizaciones profesionales abajo firmantes destacamos **los ejes prioritarios en los que consideramos que debe desarrollarse nuestra práctica para seguir avanzando hacia unos Cuidados Paliativos de excelencia:**

[1] Atención centrada en la persona:

Defendemos una asistencia centrada en la persona, que preste atención a todas sus necesidades y prioridades. La atención ha de sustentarse en una comprensión global del paciente, en la que se contemplen las manifestaciones físicas de la enfermedad, pero también las necesidades emocionales, espirituales y sociales. Los pilares de este cuidado serán el respeto a la dignidad y el reconocimiento de la autonomía de la persona enferma.

[2] Cuidados accesibles para todas las personas:

Deseamos una organización de cuidados que reconozca las necesidades específicas en todas las etapas de la vida, incluidos los niños y las personas mayores.

[3] Atención al entorno familiar:

Afirmamos que la familia debe formar parte del núcleo de cuidados. El respeto, la atención y la comunicación con los familiares resulta indispensable para el bienestar de la persona enferma. Esta atención debe extenderse al proceso de duelo.

[4] Detección precoz de las necesidades:

La detección precoz de las necesidades paliativas es esencial para poder llevar a cabo una atención de calidad durante toda la trayectoria de la enfermedad. Para ello, consideramos prioritario incidir en la sensibilización y formación de los profesionales, así como en el desarrollo de herramientas que permitan la identificación precoz de estas necesidades. La activación temprana de la "mirada paliativa" en los profesionales de referencia permite ofrecer una respuesta adecuada que incluye una derivación precoz en los casos que precisen atención por equipos específicos de cuidados paliativos.

[5] Comunicación:

Compartimos el convencimiento de que la comunicación es un aspecto vertebrador de la atención de las personas que padecen enfermedades amenazantes para la vida y debe ser una competencia elemental en los profesionales. Va mucho más allá del intercambio de información. Requiere habilidades, tiempo y dedicación y debe sustentarse sobre la sinceridad y una relación de confianza que permita modular la incertidumbre, el miedo y la esperanza, tanto de la persona enferma como de sus familiares.

[6] Planificación anticipada de decisiones:

Entendemos que los cuidados deben planificarse con anterioridad, de manera que estos se ajusten a las voluntades y deseos de la persona enferma. Compartimos la necesidad de articular este proceso de planificación desde las fases precoces de la atención, teniendo en cuenta las preferencias de la persona enferma y su núcleo familiar y también los recursos disponibles, desde el mejor asesoramiento profesional posible, como mayor garantía de la autonomía del paciente.

[7] Cuidados Paliativos transversales e integrados:

Afirmamos que los Cuidados Paliativos pasan por la sensibilización, la participación y la integración de todos los servicios de salud. Compartimos la necesidad urgente de la integración de los Cuidados Paliativos en la atención sanitaria continuada, desde los equipos de atención primaria, hasta los equipos hospitalarios especializados, los servicios de urgencias y las unidades de enfermos críticos. Esto exige un movimiento transformador del sistema sanitario desde la colaboración, la innovación y la flexibilidad.

[8] Trabajo en equipo:

Compartimos que los Cuidados Paliativos cobran sentido únicamente si se entienden desde un punto de vista multidisciplinar. La complejidad de la atención solo puede satisfacerse mediante la comunicación continua y la colaboración de los diferentes profesionales y disciplinas implicados en el cuidado de las personas. Apostamos firmemente por la colaboración interdisciplinar como plataforma para el desarrollo de la buena práctica en Cuidados Paliativos.

[9] Educación y formación en Cuidados Paliativos:

Entendemos que la formación es clave en el desarrollo de los Cuidados Paliativos:

_Defendemos la formación en Cuidados Paliativos en los niveles de grado y posgrado, así como en la formación continuada de los profesionales en ejercicio, que permita la adquisición y mantenimiento de unas competencias centrales para la atención a las personas con enfermedades avanzadas o en situación de final de vida.

_Entendemos que son necesarios esfuerzos educativos destinados a la concienciación pública para la promoción de los Cuidados Paliativos.

_Defendemos la formación destinada a las personas enfermas y sus cuidadores y cuidadoras familiares.

[10] Entorno y organización adecuada:

Entendemos que los Cuidados Paliativos deben ofrecerse en el lugar que sea más adecuado para cada caso, teniendo en cuenta siempre que sea posible las preferencias de la persona enferma y su familia sobre el lugar de atención y defunción. Esto exige flexibilidad por parte de las organizaciones y los profesionales para proporcionar a las personas enfermas la suficiente seguridad, tranquilidad e intimidad en momentos especialmente delicados.

[11] Integración de recursos sociales:

La vulnerabilidad en las situaciones de enfermedad avanzada exige mecanismos que permitan un abordaje ágil y efectivo de las necesidades sociales de las personas enfermas y su entorno de cuidados, cambiantes, profundas y en muchas ocasiones urgentes. Sostener la necesaria red de cuidados familiares debe ser una exigencia a la que hay que dar respuesta desde un punto de vista institucional.

[12] Compromiso de la administración:

Como profesionales de la sanidad y como ciudadanos y ciudadanas nos encontramos en una posición de compromiso con respecto a la atención de las personas con enfermedades avanzadas y al final de la vida. Asumimos como responsabilidad trasladar las exigencias a la administración con el fin de lograr unos Cuidados Paliativos universales y de calidad plenamente integrados en los sistemas de salud.

Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa

Sociedad Valenciana de Geriátrica y Gerontología

Sociedad de Medicina Interna de la Comunidad Valenciana

Sociedad Valenciana de Hospitalización a Domicilio

Sociedad Valenciana de Pediatría

Sociedad Valenciana de Medicina Familiar y Comunitaria

Sociedad de Urgencias de la Comunidad Valenciana

Sociedad Valenciana de Nefrología

Sociedad Valenciana de Medicina Intensiva

Sociedad Valenciana de Cardiología

Sociedad Valenciana del Dolor

Sociedad Valenciana de Patología Digestiva

Sociedad Valenciana de Neurología

Sociedad Valenciana de Neumología

Grupo de Investigación y Divulgación en Oncología

Sociedad Valenciana de Medicina Física y Rehabilitación

Instituto Valenciano de Formación en Emergencias

Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana

Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Valencia

Colegio Oficial de Psicólogos de la Comunidad Valenciana

Instituto Médico Valenciano

