

# Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos

*Adoptada por el Comité de Ministros el 12 de noviembre de 2003 en la 860ª Reunión de Representantes Ministeriales*



## **Organización de cuidados paliativos**

Recomendación nº R (03) 24  
adoptada por el Comité de Ministros  
del Consejo de Europa  
el 12 de noviembre de 2003  
y un memorándum explicativo

# Contenido

	<b>Página</b>
Prólogo .....	5
Introducción.....	8
Recomendación Rec(2003)24 .....	9
Apéndice a la Recomendación Rec(2003)24 .....	11
I. Principios guía .....	11
II. Estructuras y servicios.....	12
III. Política asistencial y organización.....	13
IV. Mejora de la calidad e investigación .....	14
V. Educación y formación .....	14
VI. La familia .....	15
VII. Comunicación con el paciente y la familia .....	15
VIII. Equipos, trabajo en equipo y planeamiento de los cuidados .....	15
IX. Duelo .....	16
<b>Memorándum Explicativo</b>	
Introducción .....	17
Breve aproximación histórica .....	17
Algunos datos sobre los cuidados paliativos en los países europeos .....	19
Definiciones y principios fundamentales .....	23
Estructuras y servicios.....	29
Políticas y organización.....	36
Mejora de la calidad e investigación .....	38
Educación y formación de los profesionales y del voluntariado.....	41
Comunicación.....	42
Equipos, trabajo en equipo y planificación de los cuidados.....	45
Voluntariado.....	47
El duelo.....	47
Glosario .....	50
Referencias .....	52

## Prólogo

En el colectivo europeo de personas mayores se espera un aumento del 20% en la necesidad de cuidados paliativos para los próximos 10 a 15 años, tanto para pacientes con cáncer como sin él. La estimación aproximada de necesidad de camas para cuidados paliativos es de 50-100 por millón de habitantes. Esto representa para todos los países de Europa grandes retos cualitativos y cuantitativos.

La historia moderna de cuidados paliativos comienza en 1967, cuando se fundó en Londres el *St. Christopher's Hospice*, pionero en este área, por Dame Cicely Saunders. Desde entonces, los cuidados paliativos se han extendido por toda Europa, a pesar de retos como escasez de recursos, escasa disponibilidad de fármacos y falta de comprensión por parte del público y de los profesionales sanitarios. La idea de cuidados paliativos puede ser nueva para muchas personas pero tal vez puede que sea una de las especialidades médicas más antiguas – el cuidado de los vulnerables fue la tarea principal de los hospicios en la Edad Media, cuando no se disponía de curación -. Ha aumentado la base de hechos constatados, han sido desarrollados modelos de buena práctica y el tiempo ha venido a consolidar la mejor experiencia disponible en Europa.

Inspirado en el Informe del Comité Europeo de Sanidad (CDSP) de 1980 sobre “*Problemas relacionados con la muerte: cuidados para el moribundo*” y en la Recomendación de la Asamblea Parlamentaria 1418 (1999), sobre protección de derechos humanos y dignidad del enfermo terminal y agonizante, en 2001 el Comité Europeo de Sanidad decidió tratar este importante tema a un nivel pan-europeo, constituyendo un comité de expertos que elaborase las directrices europeas en este terreno en un periodo de dos años. Todo ello basado en la premisa de que las sociedades deben ser responsables de la calidad de vida de sus ciudadanos, incluyendo la última etapa de la misma.

El comité de expertos se reunió en cuatro ocasiones – el 6-7 de marzo de 2001, 18-19 de octubre 2001, 26-27 de febrero de 2002 y el 24-25 de octubre de 2002, en Estrasburgo,

Compuesto por:

**Presidente:** Dr. Tony O'Brien, Palliative care consultant; Marymount Hospice  
Wellington road, Cork, Ireland

**Asesor:** Dr. D.L. Willems, Department of General practice, AMC/UVA,  
Meibergdreef 15, NL-1105 AZ Amsterdam, The Netherlands

## Comité de Expertos:

- Austria:** Dr Harald Retschitzegger, Medical Director of Hospiz St Vinzenz, Palliativstation am Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern, Ried Schlossberg 1, A – 4910 Ried/Innkreis
- Bélgica:** M. Fred Mabrouk, Président, AREMIS, Chaussée de Boondael 390, B - 1050 BRUXELLES
- República Checa:** Dr. Zdeněk Bystrický, Director, St. Joseph Hospice & Pain Management Clinic, Jiraskova 47, CZ - 664 61 Rajhrad
- Finlandia:** Dr. Kaija A. Holli, Professor in Palliative medicine in Tampere University Hospital, Head of palliative medicine unit, Tampere University, Faculty of Medicine, Teiskontie 35; SF - 33104 Tampere
- Hungría:** Dr. Katalin Hegedüs, Professor of bioethics; Semmelweis University of Medicine, Institute of Behavioural Sciences, Nagyvarad ter 4, H - 1089 Budapest
- Italia:** Sra. Daria Da Col, Teaching nurse, Via Pontida 38, I - 20081 Abbiategrasso
- Portugal:** Dr. Alexandre Diniz, Chef de la Division des maladies chroniques, DG Santé/Ministère de la santé, Alameda D. Afonso Henriques 45, P - 1049-005 Lisboa
- Rumanía:** Sra. Marinela Murg, Social worker coordinator; Hospice Emanuel, Str. Nufarului Nr 87, Ro - Oradea 3700
- República Eslovaca:** Sra. Monika Gojdova, Ministry of Health, Limbova 2, SK 837 52 Bratislava
- España:** Sr. Xavier Gomez-Batiste Alentorn, Head, Palliative Care Service, Institut Català d'Oncologia, Av.Granvia, km. 2,7, E - 08907 L'Hospitalet de Llobregat
- Suecia:** Sra. Sylvia Sauter, Palliative Care in Eastern Europe - an EAPC project; Stockholms Sjukhem, Mariebergsgatan 22, S - 112 35 Stockholm
- Suiza:** Dr. Claudia Mazzocato, Médecin chef a.i., Division des soins palliatifs, Hôpital de Nestlé, CH - 1011 Lausanne – CHUV

**OMS:** Dra. Mila Garcia Barbero, European office for Integrated Health Care Services, Marc-Aureli 22-36, E - 08006 Barcelona  
Mr Keith Barnard, Chapmanstorg 4, S - 414 54 Goteborg

**Observadores:**

**Holy See:** Rév. Père Angelo Brusco, MI, Centro Camilliano di Formazione, Via C.C. Bresciani 2, I-371245 VERONA

**EAPC –** European Association for Palliative Care:  
M. Maurice Chausson, Association Européenne de Soins Palliatifs, BP 362, F - 67009 STRASBOURG Cedex

**Reino Unido:** Rev. Michael C Wright; Research Associate, University of Sheffield, Trent Palliative Care Centre, Sykes House, Little Common Lane, Sheffield, UK, S11 9NE

**Secretaría:**

Piotr MIERZEWSKI, Council of Europe, Directorate General III – Social Cohesion, Department of Health and of the Partial Agreement in the Social and Public Health Field, Health Division, F-67075 Strasbourg; Tel: +33 3 88 41 30 04, Fax: +33 3 88 41 27 26, E-mail: [piotr.mierzewski@coe.int](mailto:piotr.mierzewski@coe.int); [http://www.coe.int/T/E/Social\\_Cohesion/Health](http://www.coe.int/T/E/Social_Cohesion/Health)

Sra. Neus TORRES, Trainee, Council of Europe; Directorate General III – Social Cohesion, Health Division

## Introducción

1. Recomendación Rec(2003)24, adoptada por el Comité de Ministros el 12 de noviembre de 2003 en la 860ª reunión de los Representantes Ministeriales, fue elaborada por el comité de expertos sobre organización de cuidados paliativos, creado bajo la autoridad del Comité Europeo de Salud (CDSF). El trabajo del comité de expertos fue apoyado por representantes de la OMS, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos y el Proyecto de Cuidados Paliativos en la Europa del Este (EAPC).
2. Esta publicación contiene el texto de Recomendación Rec(2000)24 y su memorándum explicativo.
3. La recomendación está disponible en la página web del Consejo de Europa <https://wcm.coe.int/ViewDoc.jsp?id=67075&Lang=en> (junto con el memorándum explicativo), y en la página web del Departamento de Salud: [http://www.coe.int/T/E/Social\\_Cohesion/Health/Recommendations/](http://www.coe.int/T/E/Social_Cohesion/Health/Recommendations/)

## **Recomendación Rec(2003)24 del Comité de Ministros a los estados miembros sobre la organización de los cuidados paliativos y memorándum explicativo**

*(Adoptado por el Comité de Ministros el 12 de Noviembre de 2003 en la 860ª reunión de los Representantes Ministeriales)*

El Comité de Ministros, bajo los términos del Artículo 15.b del Estatuto del Consejo de Europa,

Considerando que el fin del Consejo de Europa es conseguir una mayor unidad entre sus miembros y que este fin debe ser perseguido, *inter alia*, a través de la adopción de normas comunes en el campo de la salud;

Recordando el Artículo 11 de la Carta Social Europea sobre el derecho a la protección de la salud, y recordando que el Artículo 3 del Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina (ETS No.164) requiere que los firmantes provean acceso equitativo a unos cuidados de salud de calidad apropiada, que el Artículo 4 insta para que toda intervención en el campo de la salud, incluyendo la investigación, sea llevada a cabo de acuerdo con las normas y obligaciones profesionales, y que el Artículo 10 enfatiza el derecho de cada uno a conocer cualquier información sobre su salud;

Reconociendo que todo sistema de salud debe estar orientado al paciente y que los ciudadanos deberán participar necesariamente en las decisiones sobre sus cuidados de salud;

Recordando en este contexto la recomendación del Comité de Ministros a los estados miembros, Recomendación No.R(2000)5 sobre el desarrollo de estructuras para la participación de los ciudadanos y pacientes en los procesos de toma de decisiones que afecten a los cuidados de salud;

Convencidos de que el respeto y la protección de la dignidad del enfermo terminal o del moribundo implica sobre todo la provisión de apropiados cuidados en un ambiente indicado, que permita morir con dignidad;

Recordando en este contexto la Recomendación 1418(1999) de la Asamblea Parlamentaria sobre protección de los derechos humanos y de la dignidad de los enfermos terminales y de los moribundos;

Recordando además la Recomendación No. R(89)13, sobre la organización de los cuidados multidisciplinarios para los enfermos de cáncer;

Reconociendo la necesidad de desarrollar los cuidados paliativos en los Países Europeos;

Recordando al respecto la Declaración de Poznan de 1998 sobre los cuidados paliativos en Europa del Este;

Reconociendo que el derecho a los cuidados de salud pretende la consecución por los pacientes del mayor bienestar alcanzable, sin tener en cuenta la edad, la raza, el estatus económico o social, y la naturaleza de la enfermedad o dolencia;

Considerando la existencia de un creciente número de personas necesitadas de cuidados paliativos;

Considerando que las diferencias en la disponibilidad y en la calidad de los cuidados paliativos en Europa necesitan de un aumento de la cooperación entre los países;

Conscientes de que los cuidados paliativos son los cuidados activos, integrales, de los pacientes con enfermedades avanzadas y progresivas, que pretenden el control del dolor y otros síntomas, y ofrecen soporte psicológico, social y espiritual;

Sabiendo que la meta de los cuidados paliativos es la consecución de la mayor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias;

Sabiendo que los cuidados paliativos pretenden ayudar a los hombres, mujeres y niños con enfermedades avanzadas y progresivas a alcanzar la mayor calidad de vida posible hasta el final, sin pretender acelerar ni posponer la muerte;

Considerando que los cuidados paliativos afirman la vida y contemplan la muerte como un proceso normal, y no son dirigidos por la desesperanza o el fatalismo;

Considerando que los cuidados paliativos son parte integral del sistema de cuidados de salud y un elemento inalienable del derecho de los ciudadanos a los cuidados de salud, y que por tanto es una responsabilidad del gobierno garantizar que los cuidados paliativos sean accesibles a todos los que los necesiten;

Considerando que es necesario perseguir el desarrollo de cuidados de calidad, aplicados humanamente, para llevar a cabo una parte esencial de los cuidados de salud de los pacientes próximos al fin de sus vidas;

Reconociendo que todas las personas cerca del fin de sus vidas desean ser tratadas como personas valiosas por los profesionales sanitarios y disponer de atención profesional dirigida al mantenimiento de la dignidad y al fomento de la independencia, aliviando los síntomas y maximizando el confort.

Reconociendo que los cuidados paliativos, como toda atención médica, deben ser orientados al paciente, guiados por las necesidades del paciente, teniendo en cuenta sus valores y preferencias, y que la dignidad y autonomía son preocupaciones esenciales para los pacientes que necesitan cuidados paliativos;

Recomendamos a los gobiernos de los estados miembros:

1. adoptar políticas, legislaciones y otras medidas necesarias para el desarrollo de un marco político nacional coherente e integral para los cuidados paliativos;

2. dedicar a este fin, siempre que sea posible, las medidas presentadas en el apéndice de esta recomendación, teniendo en cuenta sus circunstancias nacionales respectivas;
3. promover el trabajo de grupo internacional entre organizaciones, institutos de investigación y otras agencias activas en el campo de los cuidados paliativos;
4. dar soporte a una activa y orientada difusión de esta recomendación y de su memorándum explicativo, acompañada por su traducción donde sea pertinente.

## **Apéndice a la Recomendación Rec (2003) 24**

### **Consideraciones generales**

A pesar de que en algunos países la mayor parte del presupuesto de asistencia sanitaria se destina a las personas en sus años finales de vida, no siempre reciben los cuidados más adaptados a sus necesidades.

Los cuidados paliativos no se dirigen a una enfermedad específica y abarcan el período desde el diagnóstico de enfermedad avanzada hasta el fin del duelo; su duración puede variar desde semanas a años, o (raramente) días. No es sinónimo de los cuidados a los enfermos terminales, pero los incluyen.

Es crucial la creación, en los estados miembros, de un clima en el que se reconozca la importancia de los cuidados paliativos.

Es necesario informar al público, especialmente a los pacientes y a sus familias, de la importancia de los cuidados paliativos y de las posibilidades que en ellos se ofrecen.

Varios estudios recientes, que proveen datos de un total de treinta y cinco países de Europa, señalan diferencias entre los países en relación a los cuidados paliativos, entre los cuales hay variaciones en el reintegro de gastos (cuando es aplicable), en la organización del sistema de asistencia sanitaria, y en la posición en éste de los cuidados paliativos; factores éticos y culturales diferentes; el papel de las organizaciones nacionales, y la colaboración internacional para el desarrollo de los cuidados paliativos, la disponibilidad de opioides; y cuestiones sobre formación y gestión del personal.

### **I. Principios guía**

La política de cuidados paliativos debe basarse en los valores propuestos por el Consejo de Europa: derechos humanos y derechos de los pacientes, dignidad humana, cohesión social, democracia, equidad, solidaridad, igualdad de oportunidades para ambos sexos, participación y libertad de elección.

Los cuidados paliativos tienen las siguientes dimensiones fundamentales:

- control de síntomas;
- apoyo psicológico, espiritual y emocional
- apoyo a la familia
- apoyo al duelo

Los siguientes principios dan soporte a la recomendación:

1. Los cuidados paliativos son una parte vital e integral de los servicios de salud. Deben ser incorporadas previsiones para su desarrollo e integración funcional en las estrategias nacionales de salud.
2. Toda persona que necesite cuidados paliativos debe tener acceso a ellos sin retraso indebido, en su lugar de residencia o tan cerca como sea razonablemente posible, de acuerdo con sus necesidades y preferencias.
3. Los cuidados paliativos tienen como objetivo la consecución y mantenimiento de la mayor calidad de vida para los pacientes.
4. Los cuidados paliativos persiguen abordar las cuestiones físicas, psíquicas y espirituales asociadas a la enfermedad avanzada. Por tanto, se requiere un acceso coordinado a un equipo altamente cualificado, adecuadamente provisto, interdisciplinar y multiprofesional.
5. Los problemas agudos intermedios deberán ser tratados si el paciente lo desea, pero deberán permanecer sin tratamiento, mientras los mejores cuidados paliativos continúan prestándose, si el paciente lo prefiere.
6. El acceso a los cuidados paliativos se basará en la necesidad, y no debe ser influido por el tipo de enfermedad, la localización geográfica, el estatus socioeconómico u otros factores semejantes.
7. Serán incorporados programas de educación en cuidados paliativos en la formación de todos los profesionales de la salud implicados.
8. Se emprenderá investigación dirigida a la mejora de la calidad asistencial. Todas las intervenciones en cuidados paliativos se apoyarán tanto como sea posible sobre informaciones científicas relevantes
9. Los cuidados paliativos recibirán un adecuado y equitativo nivel de dotación.
10. Como en todos los sectores de la atención médica, los proveedores de cuidados de salud implicados en los cuidados paliativos serán absolutamente respetuosos con los derechos de los pacientes, cumplirán las obligaciones profesionales y los estándares, y, en cada contexto, actuarán en el mejor interés de los pacientes.

## **II. Estructuras y servicios**

1. Los cuidados paliativos son una actividad interdisciplinar y multiprofesional que se ocupa de las necesidades del paciente, teniendo en cuenta a los cuidadores informales, como los miembros de la familia.
2. Los servicios y las políticas de cuidados paliativos deben ofrecer una amplia gama de recursos, incluyendo atención a domicilio, ingreso en unidades específicas o convencionales, hospital de día y consulta externa, atención a llamadas de emergencia y facilidades para el descanso del cuidador. Deberán ser integrales y apropiados al sistema asistencial y a la cultura, y estarán enfocados a las necesidades cambiantes y a los deseos de los pacientes.
3. Los cuidadores informales serán apoyados en su labor, y deberán evitarse las grandes repercusiones sociales, incluyendo la pérdida del trabajo, como consecuencia de sus cuidados. Un derecho formal al “permiso para cuidados” puede ser deseable.
4. Todos los profesionales involucrados en los cuidados de pacientes con enfermedad avanzada y progresiva deberán tener fácil acceso a la consulta con expertos cuando y como lo necesiten.

5. Los especialistas en cuidados paliativos deberán estar disponibles para todos los pacientes cuando lo necesiten, en cualquier momento y en cualquier situación.
6. Se garantizará que existe liderazgo en los cuidados paliativos a nivel nacional y adecuada coordinación de los servicios, con clara localización de las responsabilidades. La formación de grupos de trabajo regionales se recomienda como un buen medio para lograr esta meta.
7. Los pacientes deberán tener acceso garantizado a los cuidados paliativos, sin indebidas barreras económicas. Deben tomarse medidas, especialmente financieras, de forma que la continuidad en los cuidados paliativos esté garantizada, y se adapte a las necesidades del paciente.
8. Deberán existir suficientes facilidades para el descanso del cuidador, para ofrecer relevo cuando los cuidadores en domicilio se hallen desbordados.

### **III. Política asistencial y organización**

1. Los cuidados paliativos deben ser parte integral del sistema de cuidados de salud de los países, y como tal debe ser un elemento de los planes de salud generales, y de los programas específicos relativos, por ejemplo, al cáncer, sida o la geriatría.
2. Los gobiernos deben llevar a cabo un estudio de evaluación de necesidades que oriente las necesidades por servicios, por personal de los distintos niveles de especialización, y por formación de las diferentes profesiones (incluyendo voluntariado).
3. A los gobiernos nacionales y regionales corresponde, sobre la base de la evaluación de las necesidades, diseñar y poner en práctica estrategias globales y racionales en cuidados paliativos, en estrecha colaboración tanto con los representantes de las profesiones médicas como de los pacientes y de las familias.
4. En el marco de estas estrategias, los gobiernos deben identificar las barreras legales, sociales, económicas, culturales administrativas y/o físicas para el acceso a los servicios de cuidados paliativos. Deben ser puestos en práctica iniciativas y programas para reducir tales barreras, que a menudo refuerzan las desigualdades.
5. La legislación debe hacer accesibles para el uso médico los opioides y otras drogas en un surtido de formulaciones y dosificaciones. El temor al abuso no deberá limitar el acceso a la necesaria y efectiva medicación. Los países pueden considerar si esto requiere nueva legislación o una modificación de la ya existente.
6. Se recomienda que, tanto a nivel nacional, regional como local, se constituyan grupos focales interdisciplinarios o consejos dedicados a los cuidados paliativos, que incluyan pacientes, familias y otros, para mantener la atención política y social. Preferiblemente, tales grupos cooperarán con los gobiernos y otros cuerpos para poner en práctica las necesarias políticas.
7. Para facilitar la monitorización de la calidad de los cuidados paliativos es necesaria la constitución de un “conjunto mínimo de datos” (CMD) uniforme, al menos a nivel nacional.
8. Debido a la importancia de la equidad, debe prestarse especial atención a los cuidados paliativos prestados a los grupos desfavorecidos (por ejemplo, presos con dificultades de aprendizaje, personas sin hogar, refugiados) y a las diferencias culturales y étnicas en relación con las necesidades de los pacientes. Con la misma importancia, deberá prestarse especial atención a los cuidados paliativos para la infancia.

9. Los cuidadores profesionales tienen derecho a una adecuada remuneración, y al reconocimiento por su trabajo y por su competencia.
10. Será publicado un informe nacional anual sobre la organización y el funcionamiento de los cuidados paliativos.

#### **IV. Mejora de la calidad e investigación**

1. Debe ser estimulada la definición y adopción de indicadores de buenos cuidados paliativos valorando todas las dimensiones de los cuidados desde la perspectiva del paciente.
2. Deben desarrollarse de forma sistemática guías de práctica clínica para los cuidados paliativos, basadas en las mejores evidencias disponibles, con la participación de los pacientes.
3. Una realimentación continua sobre las prácticas, en forma de audit, es esencial para el control de calidad.
4. Aunque la investigación científica en cuidados paliativos pueda plantear problemas éticos especialmente acuciantes, los servicios asistenciales y las intervenciones médicas deben ser evaluados usando métodos científicos probados, tanto de naturaleza cuantitativa como cualitativa. El enfoque de todos los estudios debe ser orientado al paciente.
5. Debe ser estimulada la investigación colaborativa, tanto a nivel nacional como europeo.
6. Debe establecerse un observatorio a nivel nacional y regional para recoger, procesar y difundir información de confianza sobre los progresos y la calidad de los cuidados paliativos.

#### **V. Educación y formación**

1. Tanto para la investigación como para la educación es crucial el reconocimiento académico de la importancia de los cuidados paliativos.
2. Los cuidados paliativos deben ser incluidos en toda formación de pregrado de los médicos y enfermeras. Debe establecerse un currículum estándar también para los estudios y formación de posgrado, y deberá haber programas de formación para expertos en cuidados paliativos.
3. Se debe promover la cooperación internacional en educación, por ejemplo, estableciendo un directorio de unidades de cuidados paliativos interesadas en participar en programas conjuntos.
4. Todos los profesionales y no profesionales implicados en los cuidados paliativos deben ser formados adecuadamente para su tarea, y deben recibir en todos los niveles formativos una instrucción concreta, perceptiva y culturalmente sensible.
5. La educación en cuidados paliativos debe ser tanto monodisciplinar como interdisciplinar.
6. La educación en cuidados paliativos debe ser revisada con regularidad, por ejemplo en forma de supervisión.
7. Serán establecidos centros de referencia en cada país, para la enseñanza y formación en cuidados paliativos.
8. Idealmente, habrá tres niveles en la formación (continuada) para los profesionales: formación básica, intermedia y avanzada.

9. Se recomienda que los países dediquen atención específica a la educación de la población general sobre todos los aspectos relevantes de los cuidados paliativos.
10. Las imágenes negativas injustificadas sobre los opioides entre los pacientes, familias, los profesionales y la población deben ser corregidas, recalando las diferencias fundamentales entre las aplicaciones clínicas y el potencial de abuso, tanto en campañas públicas como en la educación de los profesionales.

## **VI. La familia**

1. El objetivo y el principio en la ayuda a los allegados de los pacientes (principalmente miembros de la familia) es poner en práctica y desarrollar su capacidad para prestar soporte emocional y práctico a los pacientes, adaptar al proceso y afrontar el duelo y la ausencia. Debe prestarse particular atención a la prevención y tratamiento de la depresión por agotamiento.

## **VII. Comunicación con el paciente y la familia**

1. Los cuidados paliativos requieren un clima, una actitud y una relación cuidador-paciente que promueva la franqueza en la información a los pacientes y familias.
2. Los profesionales deben tener en cuenta la extensión con que los pacientes desean ser informados sobre su situación; en este sentido debe prestarse atención a las diferencias culturales.
3. Los profesionales deben adaptar el modo en que informan a los pacientes a las barreras emocionales o cognitivas que se asocian a menudo con padecer una enfermedad avanzada y progresiva.
4. Cuando haya niños implicados, tanto por su propia enfermedad como por la enfermedad de un progenitor, la comunicación se debe adaptar a sus necesidades.

## **VIII. Equipos, trabajo en equipo y planeamiento de los cuidados**

1. Los cuidados paliativos interdisciplinarios y multiprofesionales, y la mayor parte de las veces involucran a un médico y a una enfermera, y a otros trabajadores sanitarios que disponen de los conocimientos necesarios para responder a las necesidades físicas, psicológicas y espirituales del paciente y la familia. Debe facilitarse el funcionamiento de tales equipos.
2. La toma de decisiones, especialmente la elaboración, monitorización y revisión regular de los planes individuales de cuidados anticipatorios, debe ser compartida entre el paciente, la familia y el equipo, cuando sea apropiado, y cumplir los deseos de los pacientes. Debe asegurarse una comunicación apropiada entre los varios servicios implicados (curativos y paliativos).
3. Los voluntarios pueden ser una parte importante del equipo. No reemplazan el trabajo de los profesionales, pero tienen su propia contribución y conocimientos. Debe facilitarse el establecimiento de los servicios de voluntariado, así como el acceso al papel de voluntario.
4. Todos los miembros de los equipos deben ser competentes en sus funciones, y darse cuenta de las posibilidades y limitaciones del papel propio y del de los otros miembros.
5. Recibir mensajes coherentes de los diferentes proveedores de cuidados es crucial para el paciente y la familia. Por lo tanto, flujos de información óptimos son esenciales para evitar

malentendidos o discrepancias. Es aconsejable establecer un coordinador principal, preferiblemente el médico que trata al paciente, dependiendo de las circunstancias.

6. Toda comunicación entre profesionales que se refiera a los pacientes y familias está sujeta al secreto profesional, respetando el derecho del paciente al secreto médico como el derecho de la familia a la privacidad.
7. Los cuidados paliativos son generalmente muy gratificantes, pero igualmente pueden ser muy exigentes. Por tanto, el cuidado del cuidador es una parte esencial de los cuidados paliativos, y la salud laboral de quienes trabajan en cuidados paliativos debe ser un centro de las políticas.

## **IX. Duelo**

1. Deben ofrecerse servicios de cuidado al duelo a todos aquellos que necesiten ayuda.
2. Todos los trabajadores profesionales en cuidados paliativos deben estar atentos a los signos de duelo complicado o patológico.

# MEMORÁNDUM EXPLICATIVO

## Introducción

1. Desde siempre, las sociedades se han esforzado en aportar apoyo y consuelo a los enfermos y a los moribundos. Un aura y un sentimiento de misterio van unidos frecuentemente a éstos. El período que sigue a un fallecimiento se caracteriza generalmente por la adhesión más estricta a ciertas normas y por la reproducción fiel de ciertos rituales. La necesidad de expresar el dolor causado por la pérdida de un ser querido es reconocida por la mayor parte de las sociedades, si bien las manifestaciones de este dolor y la duración formal del duelo varían de una cultura a otra.
2. La enfermedad y la muerte son hoy, como serán siempre, un elemento integral y una realidad insoslayable de la experiencia humana. La respuesta aportada a las necesidades particulares de los moribundos y a las de sus familias ante la pérdida progresiva de un ser querido es un indicador del grado de madurez de una sociedad. Mientras es posible, debemos prevenir la enfermedad. Cuando la enfermedad aparece, debemos intentar la curación o, cuando menos, retrasar su progresión. Paralelamente a estos esfuerzos, debemos asegurar a todos los pacientes un nivel óptimo de control de su dolor y de sus síntomas, a la vez que un soporte psicológico, emocional y espiritual.
3. Desde hace alrededor de dos o tres décadas, los cuidados a prestar a los pacientes en fase terminal comienzan a recibir la atención que merecen. Se han creado revistas científicas especializadas, se han establecido organizaciones que agrupan a la vez a profesionales y a no profesionales, como la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), y se han publicado recomendaciones nacionales sobre las políticas en este ámbito, por iniciativas del gobierno irlandés(National Advisory Committee on Palliative Care, 2001) y del Instituto de Medicina de E.E.U.U. (Field y Cassell 1997).

## Breve aproximación histórica

4. El vínculo entre la vida y la muerte es un vínculo continuo que está presente desde el nacimiento hasta la muerte. Viviendo, vamos hacia la muerte; en su proximidad, buscamos todavía la vida. En todo el mundo se han elaborado programas sociales y sanitarios para ayudar a los individuos, familias y comunidades a alcanzar y a mantener una calidad de vida óptima. En el contexto de los cuidados paliativos, en los que la esperanza de vida es evidentemente limitada, estas cuestiones se hacen más urgentes y más inmediatas, ya que se trata de hacer el mejor uso posible del tiempo disponible.
5. Desde siempre, las sociedades se han esforzado en conseguir un nivel apropiado de cuidados y de soporte a los enfermos y a los moribundos. Hasta mediados del siglo pasado, sin embargo, la ciencia médica tenía poco que ofrecer en cuanto al tratamiento del dolor y al control de los síntomas. El desarrollo de ciertos medicamentos en los años 50, asociado a una mejor comprensión de las necesidades psicosociales y morales de los pacientes en fase terminal, han abierto el camino al desarrollo de servicios de cuidados paliativos. Los principios sobre los que reposan los cuidados paliativos han empezado a ser difundidos y aplicados más intensamente durante la última mitad del siglo XX.
6. En la Edad Media, la palabra «hospicio» designaba un refugio para los peregrinos y los viajeros. En Europa, el término de "hospicio" se ha asociado a los cuidados de los moribundos desde el

trabajo conducido por Jeanne Garnier en Lyon (France) en 1842. En Irlanda, la orden de las Hermanas Irlandesas de la Caridad, fundada por Mary Aikenhead, abrió hospicios en Dublin y en Cork hacia 1870, y más tarde en Londres, en 1905. Estas instituciones se ocupaban más particularmente de los cuidados de los pacientes que sufrían enfermedades en estado avanzado, o incurables. Sin embargo, los esfuerzos por controlar el dolor y otros síntomas estaban dificultados por la falta de comprensión de la naturaleza de estos síntomas, agravada por la falta de medicamentos eficaces.

7. Los años 50 han visto la aparición de toda una gama de medicamentos importantes como los psicotropos, las fenotiacinas, los antidepresivos y los medicamentos anti-inflamatorios no-esteroides. Es también a partir de esta época cuando se ha comenzado a comprender mejor la naturaleza de los dolores vinculados al cáncer y el papel de los opiáceos en el tratamiento de estos dolores. La aparición de estos nuevos medicamentos ha abierto el camino a un tratamiento más eficaz del dolor y de los síntomas.
8. La utilización de los opiáceos, sin embargo, tropezó con una fuerte resistencia debida a falta de información y a ciertos temores sin fundamento. Excesiva inquietud sobre el riesgo de dependencia, de habituación y de depresión respiratoria han ralentizado su introducción en la práctica médica. Estos temores eran compartidos tanto por numerosos miembros de la comunidad médica como por el público en general. Por otra parte, a nivel de los poderes públicos, existía a menudo una gran confusión entre los efectos terapéuticos benéficos de estos agentes y los riesgos de utilización abusiva. En algunos países, la utilización de los opiáceos estaba prohibida por la ley. En otros, el uso de los opiáceos había sido legalizado pero el acceso a estos productos era difícil debido a las trabas administrativas que se aplicaban a su prescripción, a su almacenamiento y a su administración. Es pues muy importante aprender la lección de los pasados errores en este campo. No debe existir confusión alguna entre el apropiado uso de los medicamentos derivados de los opioides y los riesgos de utilización abusiva.
9. La evolución del hospice moderno y de los cuidados paliativos deben mucho a la inteligencia, a la valentía y al compromiso de Dame Cicely Saunders. Enfermera, asistente social y médica, Cicely Saunders es considerada como la pionera del movimiento de los hospices modernos. Después de haber trabajado algunos años en el Hospice St. Joseph de Hackney, en Londres, Cicely Saunders abrió en 1967 el Hospice St. Christopher, igualmente en Londres. Se trataba de la primera unidad de enseñanza y de investigación de este tipo. Cicely Saunders consagró su vida profesional y personal a los cuidados y al estudio de los pacientes que padecían de enfermedades evolutivas o en estado avanzado de evolución. Supo reconocer y paliar las graves insuficiencias que caracterizan la respuesta de los sistemas de cuidados a las necesidades de los pacientes en fase terminal y de sus familias. Su enfoque estuvo siempre centrado en las necesidades específicas del paciente y de su familia. Cicely Saunders nos ha enseñado a enfocar los cuidados de forma global y nos ha hecho comprender la necesidad del soporte a las familias, del acompañamiento del duelo y de un trabajo de equipo verdaderamente interdisciplinar. En un tiempo especialmente corto, transformó este ámbito de los cuidados de salud enfrentándose a un gran número de actitudes negativas y prejuicios. En resumen, ella revolucionó nuestra actitud al enfocar las necesidades de los moribundos y de sus familias.
10. El Hospice St. Christopher se ha esforzado siempre en promover los principios de los cuidados paliativos en todos los contextos de los cuidados de salud. La voluntad de difundir los conocimientos y las competencias en este ámbito no se limitó al Reino Unido, sino que se ha extendido a todo el mundo. Profesionales de la sanidad de todos los continentes han estudiado en

St. Christopher antes de aplicar sus recién adquiridos conocimientos y competencias en su propio país. No existe un único modelo de cuidados paliativos, aplicable a todas las situaciones, pero los principios fundamentales de los cuidados paliativos, y sobre todo el énfasis sobre el tener en cuenta las necesidades específicas de cada paciente y de su familia tienen un valor universal. La manera de alcanzar estos objetivos varía de un país a otro e incluso de una región a otra.

11. Al examinar el desarrollo de los cuidados paliativos en los distintos países, se debe resaltar la influencia que puede ejercer un individuo motivado en favor del cambio. Lo más frecuente es, en efecto, un individuo que, al tomar conciencia de la posibilidad de ofrecer mejores cuidados, está en el origen del estímulo inicial. Este individuo juega el papel de catalizador e inspira a otras personas a actuar también ellas en favor del cambio. No sería posible ni apropiado, catalogar el desarrollo de los cuidados paliativos en cada país. Puede sin embargo afirmarse que se están desarrollando servicios de cuidados paliativos en todos los continentes, si bien a diferentes ritmos y con diferente grado de sofisticación.
12. El término cuidados paliativos no se refiere únicamente a cuidados institucionales. Se trata de hecho de una concepción general de los cuidados, aplicable en todos los contextos. Estos cuidados son a menudo prestados por equipos locales que prestan asistencia tanto a domicilio como en régimen cerrado. Hay también diferentes modelos de prestación asistencial dentro de los hospitales. Idealmente, los pacientes deberían poder escoger el lugar de los cuidados: domicilio, hospice u hospital. Los pacientes deberían, en la medida de lo posible, tener acceso a los cuidados en diversos contextos, en función de sus necesidades clínicas y de sus preferencias personales.
13. Las necesidades específicas de los pacientes ingresados en hospices y de sus familias atraen una mayor atención y discusión en los sistemas de salud de todos los continentes. Aunque los principios fundamentales que son la base de los cuidados paliativos sean universalmente aplicables, los métodos utilizados para alcanzar los mismos objetivos pueden variar de un país a otro. Las autoridades de salud pública de cada país deben evaluar sus necesidades específicas y tomar medidas en consecuencia. La experiencia adquirida en este campo puede enseñarnos mucho sobre la planificación de nuevos servicios de cuidados paliativos. Deben centrarse todos los esfuerzos en el mantenimiento de la mayor calidad de vida para cada paciente y su familia. Las consideraciones individuales, institucionales y de grupo deben subordinarse a las necesidades de los pacientes y de sus familias.

## **Algunos datos sobre los cuidados paliativos en los países europeos**

14. Cierta número de estudios recientes proveen indicaciones sobre los puntos comunes y las diferencias entre diversos países europeos desde el punto de vista del desarrollo de los cuidados paliativos. Una encuesta realizada en 28 países de Europa del Este y de Asia central, usando una batería de métodos cuantitativos y cualitativos, revela, por ejemplo, que existen a la vez grandes diferencias entre los países desde el punto de vista de acceso a los cuidados paliativos, y una gran semejanza desde el punto de vista del interés y de la energía consagrados a desarrollar servicios integrales de cuidados paliativos (Clark et Wright, 2002).
15. Los países que cuentan con un mayor número de servicios de cuidados paliativos son Polonia Y Rusia; algunas de las repúblicas ex-soviéticas no disponen, al parecer, de ningún servicio de este tipo. En Europa del este, la atención a domicilio constituye la forma más corriente de cuidados paliativos, seguida por los cuidados paliativos en institución cerrada; los equipos en hospitales, los

hospitales de día y los equipos de hospices están menos extendidos. El estudio ha permitido identificar cinco centros de referencia en cuatro países (Rumanía, Hungría, Polonia (2) y Rusia); estos centros han jugado, históricamente, un papel determinante en el desarrollo de los cuidados paliativos y tienen en general todavía hoy el papel de centros de especialización.

16. El estudio ha identificado también cierto número de problemas importantes comunes a los diferentes países de Europa oriental:
  - ausencia de políticas de reconocimiento, de financiación y de sostenibilidad;
  - acceso insuficiente a los opiáceos;
  - dificultades en la contratación de personal especializado;
  - falta de equipamiento médico y de enfermería;
  - falta de facilidades para la investigación;
  - existencia de estereotipos culturales negativos.
17. El estudio Pallium, financiado por la Comisión Europea, ha examinado la concepción de los cuidados paliativos y las políticas adoptadas en este campo en siete países de la Europa occidental (Ten Have y Janssens, 2002).
18. En los Países Bajos, los proyectos específicos de cuidados paliativos empezaron a partir de un hospice pionero, en Rotterdam, en los años 70 (comparable con los centros de referencia antes citados); de acuerdo con este estudio, la mayor parte de los cuidados paliativos de los Países Bajos son domiciliarios, proveídos por el personal de la asistencia sanitaria ordinaria, así como asistencia de enfermería a domicilio. Los hospices proveen solo una pequeña proporción de los cuidados paliativos, existiendo dos tipos de hospice según la intensidad de cuidados prestados: los primeros gestionados principalmente por voluntariado, y los segundos con una mayor presencia de profesionales
19. En 1998, el gobierno decidió la creación de centros para el desarrollo de los cuidados paliativos en todos los centros médicos universitarios. La política adoptada en los Países Bajos se orienta hacia la integración de los hospices en el sistema general de asistencia sanitaria. Como parte de este desarrollo, existen hoy signos de un aumento de la atención a estas cuestiones entre las facultades de medicina, especialmente en forma de programas de formación de posgrado y de programa de formación continuada. Las residencias asistidas se dotan cada vez más a menudo de unidades de cuidados paliativos, tanto en sus propias instalaciones como en otros edificios próximos.
20. Debido al tradicional enfoque hacia la atención domiciliaria, una gran parte de los esfuerzos en la materia de cuidados paliativos se ha dirigido en este país hacia la formación y el soporte a los médicos de familia. Esto ha llevado sobre todo a la institución de una red de equipos móviles consultivos a lo largo del país. Desde el año 2000 existe un programa gubernamental de soporte al voluntariado, especialmente centrado en la coordinación y la formación.
21. El estudio Pallium indica que en Bélgica el gobierno ha publicado una serie de reales decretos especificando que, además de otros requisitos, todo hospital y toda residencia o residencia asistida debía disponer de un equipo multiprofesional de cuidados paliativos, precisando además qué profesionales deberían componer los equipos. Además, las organizaciones profesionales trabajan en cooperación con las autoridades regionales y nacionales en la promoción de los cuidados paliativos, haciendo hincapié en la integración de estos cuidados en la red de asistencia sanitaria ordinaria y privilegiando los cuidados a domicilio.

22. En Suecia, el desarrollo de los cuidados paliativos especializados comenzó por un programa de atención domiciliaria en el sur del país, en 1977; este modelo se extendió al resto del territorio en la década siguiente. Suecia ha rechazado explícitamente, a través de un Informe Gubernamental de 1983, la creación de instituciones reservadas únicamente a los moribundos (ver Fürst, 2000)
23. En Alemania la organización de los cuidados paliativos empezó, después de un período de sensibilización de la sociedad, por la creación de un primer servicio hospitalario de cuidados paliativos en 1983, seguido por numerosas iniciativas de creación de hospices y la decisión del gobierno de crear 12 equipos de cuidados paliativos.
24. En España, según el estudio Pallium, los cuidados paliativos no se han desarrollado a partir de un movimiento de base como en la mayor parte de los otros países, sino en el marco del sistema nacional de salud; los primeros centros se iniciaron dentro de hospitales generales. El Plan Nacional de Cuidados Paliativos de 2000 recoge la existencia de 241 instituciones dedicadas a ellos, la mitad en asistencia domiciliaria, asistiendo a 23.000 pacientes cada año. Sin embargo, se hallan desigualmente distribuidas en el país, no cubriendo a la totalidad de la población.
25. El Reino Unido fue, en gran medida, la cuna del desarrollo de los servicios específicos de cuidados paliativos en Europa. Los participantes ingleses en el estudio Pallium indican que el movimiento de los hospices en Gran Bretaña se ha mantenido siempre fuera del sistema nacional de salud, lo que ha limitado su capacidad de extender este enfoque en el conjunto del sistema. La medicina paliativa constituye, desde hace algunos años, una especialidad médica reconocida y su estatus académico parece fuerte. Sin embargo, como en la mayoría de los otros países, la mayor parte de la financiación de los cuidados paliativos continúa siendo provista por el sector privado.
26. En Italia, los cuidados paliativos se han desarrollado a partir de los años 70 y hoy existe un número importante de hospices repartidos en todo el país; recientemente, el gobierno italiano ha atribuido a los cuidados paliativos un lugar muy importante en el plan nacional de salud (Piano Sanitario Nazionale).
27. A finales de 1999, la situación en los siete países cubiertos por el estudio Pallium era la siguiente:

	Bélgica	Alemania	Italia	Países Bajos	España	Suecia	Reino Unido
Población (en millones)	10,1	81,9	57,4	15,6	40	8,8	57,1
Hospices	1	64	3	16	1	} 69	} 219
Unidades de cuidados en institución cerrada	49	50	0	2	23		
Equipos hospitalarios y de residencias asistidas	55	1	0	34	45	41	336
Atención a domicilio	45	582	88	286	75	67	355
Hospital de día	2	9	0	0	0	13	248

28. En Suiza, la organización de la asistencia sanitaria varía según los cantones: las autoridades públicas de la Suiza francófona han instituido servicios de cuidados paliativos, mientras que en los cantones germano o ítalo parlantes los cuidados paliativos pertenecen al campo de la iniciativa privada. En 2000, el país contaba con 9 unidades hospitalarias, 6 hospices, 6 equipos móviles

- domiciliarios y 5 equipos móviles de atención en el hospital (2 en hospitales universitarios). Según un informe de la Sociedad de Medicina y Cuidados Paliativos del año 2000, la formación en cuidados paliativos es muy diferente según el tipo de centro formativo: las escuelas de enfermería y las facultades de medicina; sólo una Facultad ofrece formación específica en cuidados paliativos, con una duración de ocho horas, y no baremable. La formación es muy variable.
29. El informe suizo antes citado enumera como obstáculos específicos, en primer lugar, a la estructura federal del país y a sus consecuencias negativas en el reparto y la coordinación de los esfuerzos de desarrollo; en segundo lugar, la ausencia de especialización, bajo el pretexto de que «todo el mundo sabe qué son los cuidados paliativos»; en tercer lugar, las restricciones presupuestarias, que impiden el desarrollo de un nuevo campo de la asistencia sanitaria, como los cuidados paliativos.
  30. La cuestión de la atención domiciliaria ha suscitado las observaciones siguientes:
    - la estructura tradicional de la familia ha evolucionado en muchas regiones. Numerosos ancianos viven solos y no disponen de apoyo familiar;
    - el 50 % de las personas gravemente enfermas desearían permanecer en su domicilio;
    - la falta de medios económicos constituye a menudo el principal obstáculo.
  31. El informe cita ciertas cuestiones preocupantes: después de un período inicial de éxito, el movimiento de los cuidados paliativos ha dejado de progresar en Suiza, probablemente porque dependía de la actividad de algunos pioneros, que no han tenido continuador. De cualquier manera, en ciertos cantones, en particular en el cantón de Vaud, los cuidados paliativos se desarrollan sobre la base de un consenso entre el conjunto de los profesionales implicados; este consenso, aunque difícil de alcanzar, es esencial. Otro elemento preocupante, que evidentemente no es particular de Suiza, es el hecho de que hasta ahora la información al público ha sido muy insuficiente.
  32. En Hungría, los cuidados paliativos han tenido recientemente un importante desarrollo. En 1997, ha sido incluida una referencia explícita a los cuidados paliativos en la ley sobre asistencia sanitaria, que reconoce formalmente a los pacientes el derecho a un tratamiento de control de síntomas, y el derecho de permanecer con su familia; la ley estipula que deberá prestarse, en la medida de lo posible, atención domiciliaria, así como apoyo moral a la familia y allegados.
  33. El ministerio de sanidad y la Asociación de Cuidados Paliativos han publicado y distribuido guías profesionales, así como, recientemente, una versión extensa.
  34. En septiembre de 2001 se abrió un programa de formación del personal de enfermería y de coordinadores de cuidados paliativos, con una duración de un año. En 2001 el país disponía de 4 hospices (en total, 55 camas), de 14 equipos de atención domiciliaria, 2 centros de día, 2 equipos móviles (Budapest) y unidades en 5 residencias asistidas.
  35. La formación ofrecida a los estudiantes de medicina en las facultades comprende una decena de horas dedicadas al tratamiento del dolor y a los cuidados paliativos, y una treintena de horas sobre los problemas psicosociales. Las escuelas de enfermería aseguran un total de 80 horas de formación para el personal enfermero diplomado, existiendo también formación de posgrado para los médicos.

36. En Austria, desde hace 3 años, la política de asistencia sanitaria tiene en cuenta los cuidados paliativos; ha sido elaborado un plan que especifica el número de camas que se deberán reservar a este tipo de asistencia, de las cuales las  $\frac{3}{4}$  partes deberán estar disponibles de aquí a 2005.
37. No existe en Austria especialidad reconocida en el campo de los cuidados paliativos, y tampoco existe título de experto homologable. El número de hospices y/o de unidades es de 8 con un total de 100 camas (2001).
38. La formación en cuidados paliativos está incluida en el currículo de enfermería desde 1998, y será parte del currículo médico desde 2002; en los programas de formación especializada se observa una atención creciente hacia los cuidados paliativos, si bien de forma todavía muy limitada.
39. El soporte financiero de las unidades de asistencia en institución cerrada y de los equipos de asistencia a domicilio constituye asimismo un motivo de preocupación en Austria debido a la actual fuerte dependencia de formas relativamente inseguras de financiación privada complementaria.

## Definiciones y principios fundamentales

40. Como se ha citado en la Recomendación, estos documentos se basan en las definiciones y las descripciones de los cuidados paliativos de la OMS en 1991 y 2002, ampliamente aceptados en el campo de los cuidados paliativos.
41. Es importante, antes de discutir definiciones y principios fundamentales, recalcar que los cuidados paliativos no deben ser considerados como radicalmente diferentes de otras formas o ámbitos de los cuidados médicos. Si existieran esas diferencias, su integración en la asistencia sanitaria ordinaria sería difícil, si no imposible. Algunos de los fundamentos de los cuidados paliativos se aplican en la medicina curativa también, y, además, el desarrollo de los cuidados paliativos puede tener una positiva influencia en otras formas de cuidados de salud, por su enfoque en aspectos ahora subestimados, como los problemas espirituales.

### Definiciones

42. La definición de los cuidados paliativos ha evolucionado a lo largo del tiempo, paralelamente a su aparición en diferentes países. No son definidos en referencia a un órgano, ni a la edad, ni a un tipo de enfermedad, ni a una patología específica, sino en relación a una evaluación del pronóstico probable y con la debida atención a las necesidades de un paciente individual y de su familia. En el pasado se consideraba que los cuidados paliativos sólo se podrían administrar cuando la muerte fuera inminente. Hoy en día se acepta que los cuidados paliativos tienen mucho que ofrecer en etapas muy anteriores del curso de las enfermedades progresivas.
43. La palabra "paliativo" deriva del latín *pallium* que significa "máscara" o "manto". Esta etimología refleja lo que los cuidados paliativos pretenden: enmascarar los efectos de las enfermedades incurables, o «arropar» a quien lo necesita, porque los tratamientos curativos no le pueden ayudar.
44. Los cuidados paliativos implican la utilización de todas las intervenciones paliativas apropiadas, entre las que pueden figurar los tratamientos de fondo (cirugía, radioterapia, quimioterapia, tratamientos hormonales, etc.). El objeto último de todas estas intervenciones es una readaptación tan completa como sea posible, a fin de ofrecer al paciente una calidad de vida óptima. Es pues de importancia capital que los cuidados paliativos estén plenamente integrados en los programas de asistencia sanitaria hospitalarios y de la comunidad. La relevancia de todas las formas de

cuidados, tanto de los tratamientos de fondo como de los de los síntomas, ha de ser evaluada con frecuencia y de manera individualizada, para poder aplicar esquemas terapéuticos apropiados.

45. La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha definido los cuidados paliativos como: «la asistencia total y activa de los pacientes que no responden al tratamiento curativo. El control del dolor y de los síntomas, y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es de la mayor importancia. La meta de los cuidados paliativos es la consecución de la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familias» (OMS, 1990).
46. Esta definición es encomiable en tanto que está centrada en el paciente, subraya la naturaleza polifacética de la condición humana e identifica como finalidad última a la calidad de vida. Sin embargo, el uso de la palabra «curativo» no es afortunado, ya que algunas enfermedades crónicas no pueden ser curadas, pero pueden ser compatibles con una expectativa de vida de varias décadas.
47. Doyle ha aclarado la situación al escribir que los cuidados "paliativos" se centran en los últimos meses de vida, cuando la muerte es verdaderamente previsible, a la vista del sufrimiento físico, emocional, social y espiritual, que pueden y deben ser aliviados.
48. Una definición más reciente de los cuidados paliativos de la OMS pone el acento sobre la prevención del dolor:

«El tratamiento paliativo es un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y de sus familias cara a los problemas asociados con una enfermedad mortal, mediante la prevención y el alivio del dolor, diagnosticando y tratando precozmente el dolor y los otros problemas físicos, psicosociales y espirituales».

### *Principios de los cuidados paliativos*

49. En un anexo a su definición más reciente, la OMS ha enunciado los principios fundamentales, según los cuales los cuidados paliativos:
  - alivian el dolor y los otros síntomas;
  - privilegian la vida, y contemplan a la muerte como un proceso natural;
  - no intentan precipitar ni retrasar el momento de la muerte;
  - integran los aspectos psicológicos y espirituales de la atención al paciente;
  - ofrecen al paciente un soporte que le permita vivir tan activamente como sea posible, hasta su muerte;
  - ofrecen a la familia un soporte que le ayude a encarar el sufrimiento del paciente y de su propio duelo;
  - emplean un enfoque de equipo para responder a las necesidades del paciente y de su familia, incluyendo el acompañamiento psicológico del duelo, si fuera necesario
  - pretenden mejorar la calidad de vida y pueden también influir favorablemente sobre el curso de la enfermedad;
  - pueden aplicarse en un estadio precoz de la enfermedad, paralelamente a otras terapias enfocadas a prolongar la vida (por ejemplo la quimioterapia o la radioterapia); son igualmente compatibles con las pruebas necesarias para diagnosticar y tratar mejor las complicaciones clínicas dolorosas.

50. Los principios fundamentales abajo expuestos merecen ser más ampliamente desarrollados:

- Los cuidados paliativos dan la mayor importancia a la consecución y el mantenimiento de un nivel óptimo de control del dolor y de los síntomas. Este objetivo precisará un examen profundo de cada paciente, que implica una exposición detallada de sus antecedentes, un examen físico y las pruebas complementarias que sean necesarias. Los pacientes deben tener fácil acceso a todos los tratamientos necesarios, incluyendo los diferentes opiáceos en sus diferentes formulaciones. Los tratamientos específicos pueden además permitir una disminución de los síntomas y deben estar disponibles siempre que sean necesarios.
- Los cuidados paliativos afirman la vida y contemplan la muerte como un proceso natural. Este principio fundamental tiene por objetivo responder a algunas de las dificultades de tipo psicológico que presentan los cuidados paliativos. Todos somos conscientes del carácter ineluctable de nuestra muerte. Los pacientes que necesiten cuidados paliativos no deben ser considerados como un fracaso de la medicina. Los cuidados paliativos buscan garantizar que los pacientes sean libres y capaces de vivir su vida de una manera útil, productiva y satisfactoria hasta el momento de la muerte. No debe subestimarse la importancia de la readaptación para el bienestar físico, psicológico y espiritual.
- Los cuidados paliativos no intentan precipitar ni retrasar la muerte. Las intervenciones realizadas en este marco no están (y no deben estar) destinadas a poner prematuramente fin a la vida. De la misma forma, los medios tecnológicos que ofrece la medicina moderna no deben ser utilizados para prolongar la vida artificialmente. Los médicos no están obligados a continuar tratamientos claramente fútiles y excesivamente penosos para el paciente. Éste tiene también la posibilidad de rechazar el tratamiento. El objetivo de los cuidados paliativos es asegurar una calidad de vida óptima. Mientras el proceso de la enfermedad conduce de manera natural al fin de la vida, los pacientes deben poder recibir todo el soporte físico, psicológico y espiritual posible. En especial se debe recalcar que eutanasia y suicidio médicamente asistido no se incluyen en ninguna definición de cuidados paliativos y por ello el Comité no toma posición sobre estas cuestiones Ver capítulo VIII
- Los cuidados paliativos integran los aspectos psicológicos y espirituales de la atención al paciente. Los cuidados físicos deben evidentemente ser de excelente calidad, pero esto no es suficiente; la persona humana no se puede reducir a una simple entidad biológica.
- Los cuidados paliativos ofrecen al paciente un soporte que le permita vivir tan activamente como sea posible, hasta su muerte. En este ámbito, es importante notar que es el paciente el que define sus objetivos y sus prioridades. El papel del personal sanitario es el de ayudarlo a alcanzar la meta que se ha fijado. Es evidente que las prioridades de un paciente pueden cambiar radicalmente al cabo del tiempo. El personal cuidador debe estar atento a tales cambios y actuar en consecuencia.
- Los cuidados paliativos ofrecen a la familia un soporte que le ayude a encarar el sufrimiento del paciente y de su propio duelo. En los cuidados paliativos, la unidad a cuidar es la familia. Sus miembros tendrán sus propios problemas y dificultades, que deberán ser identificados y recibir una respuesta. El abordaje del duelo debe comenzar antes de la muerte del paciente. Ver capítulo VIII.
- Los cuidados paliativos exigen un trabajo de equipo coordinado. Lo arriba nombrado debe hacer evidente que, debido a su diversidad y a su complejidad, los problemas que aparecen durante el período de cuidados paliativos no pueden ser resueltos por una sola persona ni por una sola disciplina. Un equipo de base compuesto por un médico, un(a)

enfermero(a) y un trabajador social es a menudo suficiente, pero también frecuentemente requieren el refuerzo de profesionales de todos los campos. Para que un equipo pueda trabajar en armonía, es fundamental que tenga objetivos comunes y que disponga de medios de comunicación rápidos y eficaces. Ver capítulo VII.

- Los cuidados paliativos pretenden mejorar la calidad de vida. Esta cuestión, que es desde hace muchos años objeto de numerosas investigaciones, no es simplemente una medida del bienestar físico ni de la capacidad funcional. La calidad de vida no puede ser definida más que por el paciente mismo, y el propio paciente puede modificar su percepción significativamente, a lo largo del tiempo.
  - Los cuidados paliativos pueden aplicarse en un estadio precoz de la enfermedad, paralelamente a los tratamientos específicos y otras terapias enfocadas a prolongar la vida. Estos cuidados estaban en otros tiempos asociados a la atención de los pacientes afectados de cáncer en fase terminal. Se reconoce hoy que los cuidados paliativos pueden ser muy útiles para el paciente y la familia en un estadio anterior de la evolución de la enfermedad, al menos a partir del momento en que el paciente alcanza un estadio avanzado de la enfermedad y/o su progresión no puede evitarse durante más tiempo. Los servicios de cuidados paliativos deben estar fuertemente integrados con una amplia gama de servicios de los hospitales y de la asistencia comunitaria.
51. Como las definiciones expuestas más arriba claramente muestran, los cuidados paliativos no conciernen a una patología particular. Pueden dispensarse a pacientes de todas las edades, en función de la evaluación de su pronóstico probable y de sus necesidades específicas.
52. La atención a los pacientes terminales es un continuum de los cuidados paliativos y describe la gestión de los pacientes durante el período en que la muerte es inminente o probable en algunas horas o, como máximo, algunos días. La utilización de este término para describir todos los elementos de los cuidados paliativos es inapropiada e inútil.
53. La Medicina Paliativa es la atención apropiada de los pacientes que padecen una enfermedad activa, progresiva y en un estadio avanzado, con pronóstico de vida limitado, con énfasis en la calidad de vida. La Medicina Paliativa incluye la atención a las necesidades de la familia antes y después de la muerte del paciente.

**Modalidades de los cuidados paliativos.** Todos los profesionales sanitarios deben conocer los principios esenciales de los cuidados paliativos y aplicarlos convenientemente en su práctica.

**Cuidados paliativos generales.** Se reconoce que algunos profesionales sanitarios, aunque no dedicados con exclusividad a los cuidados paliativos, pueden tener experiencia y formación complementaria en este campo. El término «cuidados paliativos generales» se emplea para describir las actividades de estos profesionales.

**Cuidados paliativos especializados.** Son aquellos servicios cuya actividad central se limita a los cuidados paliativos. Estos servicios se dedican por lo común a la atención de pacientes con necesidades asistenciales más complejas e intensivas, y por tanto requieren un mayor nivel de formación, de personal y de medios.

54. Incluso cuando los tratamientos específicos o activos no son ya apropiados, los cuidados paliativos constituyen un tratamiento muy eficaz, que puede en algunos casos ser asimilado a los cuidados intensivos, aunque sus prácticas difieran. Intervenciones activas tales como el tratamiento médico de la hipercalcemia, la radioterapia del dolor, de las hemorragias o del

- síndrome de compresión medular, la quimioterapia para el síndrome de la vena cava superior inicial, y la cirugía de las fracturas o de las oclusiones intestinales son practicadas corrientemente. Además, trabajar con pacientes y familias que experimentaron el dolor intenso, y a menudo irresistible, que acompaña a la desaparición progresiva de un allegado requieren una intensa dedicación. La readaptación es comúnmente reconocida como una forma importante de los cuidados paliativos activos. (Doyle, Hanks y MacDonald 1998)
55. Por tanto, los cuidados paliativos no sólo son activos, sino proactivos, e intentan la prevención si es posible, pero siempre se anticipan a los problemas del curso de la enfermedad.
  56. Los principios fundamentales que orientan las actividades de todos los servicios de cuidados paliativos se enfocan a alcanzar una calidad de vida óptima para el paciente y su familia. Este objetivo implica un control de los síntomas extremadamente riguroso, una aproximación holística que tenga en cuenta las vivencias (pasadas y presentes) del paciente, una asistencia a la persona moribunda y a sus allegados y, en fin, un énfasis en la comunicación, sensible y abierta, con los pacientes y los profesionales sanitarios o de otros campos.
  57. En Irlanda, el ministerio de Sanidad publicó en 1996 un documento dedicado a la estrategia de abordaje del cáncer. El documento enunciaba los principios siguientes, que deberían ser aplicados desde el comienzo de los servicios de cuidados paliativos:
    - Los pacientes deben ser capacitados y estimulados para expresar sus preferencias sobre el lugar en donde desean ser atendidos y pasar el final de sus vidas.
    - La organización de los servicios debe ser suficientemente flexible e integrada, para permitir los desplazamientos de los pacientes de una a otra estructura de cuidados, según su estado clínico y sus preferencias.
    - El fin último debe ser que todos los pacientes tengan acceso a servicios de cuidados paliativos especializados cuando y en el lugar en que los necesiten.
  58. Los cuidados paliativos plantean numerosas cuestiones éticas, en su mayoría similares a las de otras áreas de los cuidados de salud. Sin embargo algunas como las relativas al fin de la vida son claramente más importantes.
  59. Tomar en consideración los principios éticos que implican los cuidados paliativos se apoya en reconocer de hecho que los pacientes incurables y/o en fase terminal no son simples residuos biológicos para quienes nada más puede hacerse, ni seres que precisen ser anestesiados, para los que la vida no deba ser prolongada inútilmente, sino personas y, como tales, por poco que se establezca una relación con ellos, su vida puede ser hasta su término una experiencia enriquecedora y de realización.
  60. Los profesionales deberían reconocer los límites de la medicina y evitar el encarnizamiento terapéutico. Es importante superar la ilusión de que el único tratamiento posible del dolor y del sufrimiento consistiría en eliminarlos. Se debe también recordar que el dolor total (el miedo a morir, la angustia de separación, la soledad, las cuestiones existenciales, el sentimiento de ser una carga para los que lo rodean, etc.) no puede ser tratado únicamente con medios médicos. En consecuencia, en lo que concierne al dolor total, la eficacia de los analgésicos está unida a la posibilidad de integrar el tratamiento medicamentoso en una relación auténtica.
  61. De acuerdo con los cuatro principios planteados por Beauchamp y Childress (Beauchamp y Childress, 1994) (el respeto de la autonomía, la beneficencia, la no-maleficencia y la justicia), los

médicos y los demás profesionales sanitarios deberán, tanto en este ámbito como en el conjunto de la atención médica, respetar la autonomía del paciente. Este respeto consiste en acordar con los pacientes y los cuidadores las prioridades y los objetivos de los cuidados, en no ocultar al paciente informaciones que desea conocer y en respetar el deseo del paciente de no recibir tratamiento.

62. El personal sanitario debe calibrar el interés que presenta un tratamiento y su dureza para el paciente (principio de beneficencia) y comparar en cada opción clínica los riesgos y el interés que comporta (la no-maleficencia), para evitar los tratamientos fútiles que no se propongan la curación, el cuidado, la rehabilitación y el alivio del dolor. Y deben también evitarse las intervenciones que aunque consigan resultados parciales, deterioren el bienestar del paciente.
63. Sin embargo, el método utilizado habitualmente en el ámbito de la ética médica, que consiste en aplicar reglas como los cuatro principios citados anteriormente, puede ser insuficiente aquí. Enfoques más recientes como la ética del cuidado (Tronto, 1993) y la ética de la virtud (MacIntyre 1995) parecen particularmente apropiados para los cuidados paliativos. La ética del cuidado subraya el carácter esencialmente vulnerable y dependiente de los seres humanos. Por tanto, la ética no debería interesarse solamente en la toma de decisiones sino también en la calidad de la relación (continuidad, franqueza, confianza y fiabilidad).
64. La ética de la virtud examina la toma de decisiones desde el punto de vista de la moralidad: subraya la importancia de una tendencia duradera a actuar de forma virtuosa.
65. Los pacientes con enfermedad avanzada y los moribundos tienen esencialmente los mismos derechos que los demás pacientes, especialmente el de recibir atención médica y soporte personal (por ejemplo permitiendo a un familiar permanecer a su lado), el de ser informados, así como el derecho a rechazar exámenes diagnósticos y/o tratamientos. El derecho a rechazar un tratamiento debe ser garantizado especialmente cuando un tratamiento médico apropiado no sea eficaz para prevenir la muerte. La negativa al tratamiento no debe de ninguna forma influir en la calidad de los cuidados paliativos. Por encima de todo, los pacientes en cuidados paliativos tienen derecho a ser tratados con la mayor dignidad y de ver su dolor aliviado y su sufrimiento reducido de la mejor forma posible.
66. A modo de ejemplo, exponemos los principios éticos de los cuidados paliativos como son formulados por la asociación húngara de cuidados paliativos (Hegedüs 2000):
  1. Los miembros de los equipos de cuidados paliativos demuestran respeto a la autonomía del paciente acordando las prioridades y los objetivos con el paciente y sus cuidadores, discutiendo las opciones de tratamiento y elaborando en común los planes de cuidados; no ocultando las informaciones que desea conocer el paciente; aportando la información necesaria sobre todos los tratamientos y respetando su deseo de no recibir un tratamiento.
  2. Los miembros de los equipos de cuidados paliativos evalúan las ventajas y los inconvenientes del tratamiento (la "beneficencia"), comparan el riesgo y el beneficio de cada decisión clínica (la "no-maleficencia"), reconocen el derecho del paciente a una óptima calidad de la atención, en la medida de los recursos disponibles y comprenden las decisiones vinculadas a la asignación y utilización de estos recursos.
  3. Los derechos fundamentales de los pacientes moribundos son los siguientes: el de recibir atención médica, el derecho a la dignidad humana, a un soporte personal, al alivio del dolor

y a una disminución del sufrimiento, a la información, a la autodeterminación y, finalmente, el derecho de rechazar un tratamiento.

4. El paciente tiene derecho a recibir información detallada sobre: su estado de salud, incluyendo los resultados de cualquier exploración médica; los exámenes e intervenciones previsibles; los riesgos y los beneficios potenciales de efectuar o no esos exámenes e intervenciones; la fecha prevista para realizarlos; el derecho a decidir someterse o no a esas pruebas o intervenciones; los procedimientos o métodos alternativos posibles; el desarrollo del tratamiento y los resultados esperables.
5. Los pacientes tienen derecho a participar en la toma de decisiones relativas a las pruebas complementarias y al tratamiento. El consentimiento informado del paciente es un requisito previo a toda intervención médica.
6. Derecho a rechazar el tratamiento: si el paciente padece una enfermedad grave que, en el estado actual de la ciencia médica, conducirá rápidamente a la muerte, incluso con adecuado tratamiento, está en el derecho de rehusar las intervenciones de reanimación o de soporte vital, permitiendo así a la enfermedad seguir su curso natural. Una persona capacitada, en previsión de un posterior estado de incapacidad, puede rechazar, en documento público ( por ejemplo, mediante un testamento vital), la aplicación de ciertos tratamientos de reanimación o de soporte vital, en caso de padecer una enfermedad incurable, de serle insoportable psicológicamente las consecuencias de la enfermedad, o de que su dolor no pueda ser aliviado por ningún tratamiento. El paciente puede nombrar a otra persona para ejercer este derecho en el caso de ser ella misma incapaz. El paciente podrá anular su declaración en cualquier momento. Los pacientes que rechazan el tratamiento tienen pleno derecho al alivio de su dolor y a la atenuación del sufrimiento.
7. Todos los actos y todas las decisiones deberán ser documentadas por escrito.

## **Estructuras y servicios**

### *Estructuras*

67. Los cuidados paliativos pueden ser dispensados en los lugares y estructuras siguientes :
  - a domicilio;
  - en hospice;
  - en residencias de ancianos;
  - en el hospital;
  - en un servicio de cuidados paliativos.
68. Es en el propio domicilio de los pacientes donde se presta la gran mayoría de los cuidados paliativos. Incluso cuando el paciente fallece en una institución, usualmente ha recibido durante un largo período cuidados paliativos en domicilio. Esto tiene para los servicios de cuidados paliativos importantes consecuencias, que abordaremos más adelante.
69. En los últimos veinte años una serie de informes del Reino Unido han influido en el desarrollo de los cuidados paliativos. Estos informes han enunciado los siguientes principios:

Es un principio esencial de los cuidados paliativos que los pacientes deben poder acceder a ellos en el momento y lugar adecuados a sus necesidades clínicas y a sus preferencias personales. Por naturaleza, los cuidados paliativos deben ser accesibles a todos los pacientes, sea cual sea el lugar en que se encuentren. Como se indicó en el capítulo de definiciones, es responsabilidad de todos los profesionales sanitarios estar familiarizados con los principios básicos de los cuidados paliativos. Para alcanzar este objetivo, los cuidados paliativos deben ser incluidos en el curriculum básico de los médicos y de las profesiones asociadas. Los profesionales sanitarios deben tener facilidades para la actualización de sus técnicas y conocimientos, mediante programas de formación continuada. Así, cuando un paciente consulte a un profesional sanitario en un centro hospitalario, en la consulta de un médico general, en un hospice o en cualquier otro lugar, debe tener la garantía de que recibirá cuidados paliativos básicos adecuados a sus necesidades.

70. Se admite también que ciertas estructuras asistenciales, aunque no dispensen exclusivamente cuidados paliativos, acogerán una superior proporción de pacientes que precisan este tipo de asistencia. En particular, es evidente que la demanda de cuidados paliativos será mayor en los hospices, las estructuras de asistencia a la tercera edad y los servicios en que la oncología constituye una parte importante de la actividad. Una parte al menos del personal sanitario que trabaja en estas estructuras debe tener la posibilidad de seguir una formación complementaria y de adquirir mayor competencia en el campo de los cuidados paliativos. Es previsible también que se desarrollen estrechos vínculos profesionales con los proveedores especializados en cuidados paliativos. El objetivo global de una tal estratificación es garantizar que los pacientes puedan ser asistidos con el nivel de especialización adecuado en cada momento.

## *Servicios*

71. Es usual la distinción entre servicios especializados y no especializados de cuidados paliativos. Los servicios no especializados o no convencionales dispensan cuidados paliativos sin que éstos constituyan su actividad principal. Son los servicios de enfermería de distrito, los médicos generales, los equipos de atención a domicilio, los servicios de medicina interna hospitalarios y las residencias.
72. La mayor parte de los cuidados paliativos son, y serán probablemente siempre, dispensados por estos servicios no especializados. En muchos casos, personal no especializado dispensa los cuidados paliativos sin intervención de un especialista; en muchos otros, la intervención de un especialista puede ser necesaria, en un marco de cuidados no especializados; y, en una pequeña proporción de los casos, la totalidad de los cuidados debe ser prestada por especialistas.
73. Los servicios no especializados incluyen también otros servicios que son implicados sólo incidentalmente, como radiología, radioterapia o cirugía. Estos servicios tienen a menudo listas de espera que pueden penalizar especialmente a los pacientes en cuidados paliativos, debido a su corta esperanza de vida, que limita el tiempo en que se van a poder beneficiar de estos cuidados. Se ha propuesto instituir una lista de espera específica para cuidados paliativos (carril-bus de paliativos), que permitiría dar prioridad a estos pacientes.
74. Los servicios de cuidados intensivos dedican desde hace una década una atención particular a los cuidados paliativos.

75. Puede ocurrir que no especialistas adquieran una experiencia suficiente en cuidados paliativos no complejos, pero, debido al número limitado de pacientes que atienden (en Holanda, por ejemplo, los médicos generales atienden una media de 2 a 6 pacientes de cuidados paliativos al año), estos no especialistas no pueden adquirir experiencia en cuidados paliativos más complejos. Servicios de consultoría fácilmente accesibles, creados con carácter experimental, han permitido a los no especialistas recibir un apreciable apoyo, permaneciendo el paciente bajo su cuidado.
76. Los servicios especializados están enteramente consagrados a los cuidados paliativos y sus equipos han recibido formación específica en este campo. Estos servicios no sustituyen los cuidados prestados por los profesionales de primera línea (atención a domicilio, centros hospitalarios y de rehabilitación), complementándolos y reforzándolos según las necesidades identificadas y la complejidad de la situación. En donde existan, los pacientes deben poder, si es necesario, acceder a ellos en cualquier momento y sin retraso.
77. Los servicios más comunes son unidades hospitalarias especializadas, equipos de cuidados paliativos de los hospitales, hospitalización a domicilio y servicio de consulta externa.
78. Existen pocas pruebas sobre el tipo de servicios de cuidados paliativos que prefieren los pacientes. Una encuesta de Wilkinson y col. Informó sobre una preferencia hacia los servicios especializados, tanto en el hospital como en la comunidad, comparados con la hospitalización general (Wilkinson y col. 1999). Estos resultados han de interpretarse con prudencia.
79. Los servicios no especializados son los siguientes:
- cuidadores informales;
  - voluntariado;
  - personal de enfermería a domicilio;
  - médicos generales;
  - especialistas (excluyendo cuidados paliativos).
80. Los servicios especializados en cuidados paliativos son aquellos que tienen estos cuidados como actividad principal. Su personal debe haber adquirido un nivel de competencia superior en esta especialidad y la proporción personal/paciente debe ser elevada. Tales servicios deben existir en todas las estructuras asistenciales y deben poder dar soporte al paciente allí donde se encuentre: en domicilio, en el hospital, en una residencia, en un hospice, en centros de día, en consultas externas o en servicios especializados en cuidados paliativos. Los servicios especializados tienen también un importante papel como soporte del resto del personal asistencial en la prestación de cuidados paliativos tanto en el hospital como en la comunidad. Todos los profesionales sanitarios deben disponer de facilidades de acceso, consejo y soporte a los proveedores de cuidados paliativos especializados cuando lo precisen.
81. Las principales características de los servicios especializados en cuidados paliativos fueron enunciados, en el Reino Unido, por el Consejo Nacional para el Hospice y los Servicios Especializados en Cuidados Paliativos, y suscritas en Irlanda por el Comité Consultivo Nacional sobre Cuidados Paliativos. Estas características pueden resumirse como sigue:
- la provisión de soporte físico, psicológico, social y espiritual mediante un conjunto de técnicas aplicadas con un enfoque de equipo colaborativo y multiprofesional;
  - al menos el responsable de cada uno de los grupos del equipo multiprofesional debe ser especialista formado y reconocido en cuidados paliativos;

- los pacientes y sus familias son apoyados e involucrados en los planes de cuidados;
- los pacientes son estimulados a expresar sus preferencias sobre el lugar en que prefieren recibir asistencia, y en dónde desean finalizar su vida;
- los cuidadores y las familias son apoyadas durante el duelo, y sus necesidades, reconocidas y atendidas;
- hay colaboración con los profesionales de atención primaria, del hospital y de los servicios de atención a domicilio para dar soporte a los pacientes allí donde estos se encuentren;
- la contribución del voluntariado es reconocida y valorada;
- el servicio desempeña, directa o indirectamente, un papel formativo académicamente reconocido, tanto en régimen de internado como para alumnos externos;
- la enseñanza y la formación son regladas;
- se ponen en práctica programas garantía de calidad, utilizándose de forma continuada en la revisión de las prácticas;
- existen auditorías clínicas y programas de investigación para evaluar los tratamientos y los resultados;
- hay dispositivos de asistencia para el personal que trabaja en el campo de los cuidados paliativos (tanto con dedicación exclusiva como a tiempo parcial) que permiten responder adecuadamente a sus necesidades.

### *Necesidades de personal de los servicios especializados en cuidados paliativos*

82. Se admite que los cuidados paliativos se encuentran en diferentes etapas de desarrollo a lo largo de Europa. Una serie de factores, incluyendo consideraciones económicas, influirán en el nivel y la dotación de las plantillas. Sin embargo, todos los servicios especializados de cuidados paliativos deberán disponer de personal médico y de enfermería con formación específica reconocida.
83. En el Reino Unido el Consejo Nacional para los Hospices y los Servicios Especializados en cuidados paliativos recomienda que las categorías de personal siguientes se hallen disponibles también, sea con dedicación exclusiva, a tiempo parcial o mediante sesiones regulares:
- fisioterapeutas;
  - terapeutas ocupacionales;
  - trabajadores sociales;
  - personal formado especialmente para responder a las necesidades psicosociales de los pacientes, de sus familias y de los cuidadores;
  - personal con responsabilidades en el ámbito de la atención al duelo;
  - coordinador de la asistencia espiritual;
  - ortofonista;
  - dietista/nutricionista clínico;
  - farmacéutico;
  - terapias complementarias;
  - coordinador del voluntariado;
  - personal docente;

- documentalista;
- personal administrativo, de secretaría y de apoyo en cantidad suficiente.

84. No todos los servicios especializados en cuidados paliativos podrán satisfacer todas las condiciones arriba enumeradas.

### *Estructuras*

85. Los servicios especializados en cuidados paliativos deben proveer asistencia en un amplio abanico de estructuras. Los servicios deben estructurarse para permitir la movilidad de los pacientes de uno a otro dispositivo asistencial, de acuerdo con sus necesidades clínicas y sus preferencias personales. A continuación se enumeran las diferentes estructuras en que pueden prestarse los cuidados paliativos. No son entidades aisladas, funcionando como una coordinada, integrada y cohesiva unidad.

### *Servicios especializados en cuidados paliativos para pacientes hospitalizados*

86. Estas estructuras disponen de camas dedicadas a los enfermos que necesitan cuidados paliativos. Deben disponer de equipos interdisciplinarios altamente cualificados y se destinan a los cuidados de los pacientes y las familias con las necesidades físicas, psicosociales y/o espirituales más complejas. Han de estar fuertemente integradas con los servicios asistenciales, tanto hospitalarios como de la comunidad. Frecuentemente se encuentran en un hospital general o en su proximidad.

### *Equipos de cuidados paliativos en medio hospitalario*

87. Son equipos especializados en cuidados paliativos con función de consultores y de soporte en un hospital general. La responsabilidad de la atención a los pacientes se mantiene en el médico o el cirujano pero éstos se benefician del soporte y de la consultoría del personal especializado en cuidados paliativos. Este modelo facilita la extensión de los principios de los cuidados a todo el personal médico del hospital.

### *Equipos de cuidados paliativos extrahospitalarios*

88. Muchos pacientes expresan su voluntad de ser atendidos a domicilio o en su lugar de residencia (residencia de ancianos, hospice, etc.). El equipo especializado en cuidados paliativos pasa visita al paciente en este lugar y asesora sobre sus cuidados. Algunos pacientes pueden requerir corta estancia en el servicio de cuidados paliativos, para tratar problemas particularmente complejos. En tal situación, sin embargo, está previsto que el paciente estará pronto en disposición de volver a su lugar de residencia habitual.

### *Servicios de hospital de día*

89. El servicio de hospital de día puede depender de la unidad hospitalaria de cuidados paliativos, pero también puede existir en hospices, residencias, etc. Los pacientes son atendidos uno o más días a la semana. Los servicios que ofrecen pueden ser considerados como médicos (transfusiones, seguimiento del dolor y control de síntomas, etc.), sociales ( duchas, baños asistidos), de rehabilitación (fisioterapia, terapia ocupacional), de relajación (masajes) o de esparcimiento (trabajos manuales y artísticos). Sirven también para dar dejar al cuidador algún tiempo libre.

## *Servicios de consultas externas*

90. La disponibilidad de consultas externas es un valioso elemento del programa de cuidados paliativos.

[Wilkinson EK & Coll. Modelos de cuidados paliativos especializados, preferencias y satisfacción de los pacientes y de sus cuidadores: revisión sistemática de la literatura. Palliat Med 1999; 13:197-216]

91. Las unidades especializadas hospitalarias cuentan generalmente con 10 a 15 camas, y admiten pacientes en que el grado de sufrimiento (físico/psicológico/social) requiere cuidados paliativos interdisciplinarios especializados, tanto para ingreso temporal como hasta su fallecimiento. Tienen también funciones de formación y de investigación. Pueden estar en un hospital, recibiendo ingresos de otros especialistas y beneficiándose de sus recursos tecnológicos, o ser totalmente independientes. En este caso es deseable un estrecho vínculo con un hospital con adecuada dotación técnica.
92. La tasa de ocupación de estos servicios debe permitir la admisión de pacientes sin retraso y en cualquier momento, especialmente de pacientes previamente atendidos en domicilio. Hasta hace poco tiempo, se consideraba que las necesidades estimadas de camas para cuidados paliativos de pacientes oncológicos eran de 50 por millón de habitantes. Actualmente, este indicador, al tener en cuenta también las necesidades de los enfermos no oncológicos, así como el aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas relacionadas con el envejecimiento de la población europea, probablemente subestima a la mitad las necesidades reales. En términos generales, el número de camas necesarias en una región dada dependerá del contexto demográfico y socioeconómico, así como de la disponibilidad o no de otros servicios especializados en cuidados paliativos (camas reservadas, hospitalización a domicilio, etc.)
93. Los equipos de cuidados paliativos hospitalarios se componen habitualmente de al menos un médico y un(a) enfermero(a) especializados en cuidados paliativos, pero a menudo incluyen también otros profesionales (trabajador social, psicólogo, capellán, etc.). Cooperan estrechamente con otros variados especialistas (médicos consultores, oncólogos, radioterapeutas, etc.) y otros profesionales de la salud como trabajadores sociales, psicólogos y capellanes. Realizan también funciones de formación.
94. Las funciones y formas de trabajo de los equipos de atención a domicilio son similares a las de los equipos hospitalarios. Asisten a pacientes en domicilio, en hospices o en otras estructuras comunitarias, a requerimiento de los cuidadores del primer nivel.
95. Numerosos estudios han reseñado los obstáculos organizativos, funcionales y de financiación a que se enfrentan, aislados, los equipos asistenciales, tanto en el hospital como a domicilio. Es esencial que estas estructuras estén unidas, o al menos con estrechos vínculos a un servicio hospitalario. Además de asegurar a los equipos soporte y formación continuada, estos vínculos, sean formales o informales, llevan a un aumento de la continuidad en la atención a los pacientes.
96. Los hospitales de día ofrecen asistencia, uno o más días por semana, a pacientes que permanecen en domicilio. Este tipo de estructuras se han desarrollado sobre todo en Gran Bretaña. Los datos disponibles muestran una gran variedad de funciones y de modalidades de funcionamiento. El hospital de día puede tener diferentes objetivos: evaluar los síntomas, administrar diversos tratamientos en un lugar agradable, ofrecer un respiro al paciente, a sus allegados y al equipo de cuidados de primer nivel, favoreciendo así el mantenimiento del paciente

en domicilio y la disminución de las hospitalizaciones superfluas, ofrecer apoyo psicológico y aplicar otros abordajes complementarios (musicoterapia, etc.) orientados a la mejora de la calidad de vida del paciente y de sus allegados.

97. En algunos países, como por ejemplo Francia o Finlandia, un servicio denominado "hospitalización a domicilio" o «hospital en casa» ofrece mayor atención médica y de enfermería, para mantener en su domicilio a pacientes que, en ausencia de este servicio, tendrían que ser hospitalizados. Esto implica cuidados más semejantes a los hospitalarios que los que los equipos de atención domiciliaria están preparados para ofrecer. Pueden tener modelos organizativos diferentes, desde una simple mejora de los recursos disponibles en domicilio hasta proporcionar un equipo especializado que responda a todas las necesidades.
98. Los servicios de consultas externas están frecuentemente situados en los hospitales de cuidados de corta estancia y las consultas son generalmente realizadas por los equipos móviles del hospital, que ofrecen asesoramiento específico para los pacientes domiciliarios que pueden desplazarse al consultorio.
99. Un servicio telefónico permanente asiste a los profesionales que atienden pacientes en cuidados paliativos y facilita el acceso a los servicios especializados, como equipos móviles o servicios de hospitalización. Ofrece también, gracias a los vínculos formales que mantiene con otros profesionales y voluntarios, una asistencia en forma de consejo y de enlace en función de las necesidades específicas en cada situación. Generalmente, este servicio telefónico es resultado de la cooperación de varios servicios especializados de la misma región.
100. La calidad de la asistencia en una región dada depende no sólo de la calidad de los cuidados proveídos por cada servicio por separado, sino también de la coordinación entre servicios y de la coordinación entre los servicios especializados y los proveedores de atención primaria. La organización de los servicios en una red coordinada regional facilita el acceso a los cuidados paliativos y mejora la calidad y la continuidad de la asistencia. (Else y McIntyre 1996; Mitchell y Price 2001; Schroder y Seely 1998)
101. El funcionamiento de una red integrada requiere un órgano o una persona encargada de su coordinación (este papel puede ser asumido por un grupo interdisciplinar de profesionales representativos de los diferentes servicios implicados en la red, o por el servicio hospitalario); diversos lugares de acogida correspondientes a los diferentes niveles de cuidados requeridos por los pacientes (servicios de hospitalización, camas reservadas, domicilio, hospitalización a domicilio, hospital de día, larga estancia, hospital de agudos); y estructuras de enlace (equipo móvil en el hospital y a domicilio). (Zalot 1989) Las metas de una tal red son la coordinación de los cuidados, la evaluación de sus resultados (audit), así como la organización de la formación y de la investigación.
102. Las condiciones para un buen funcionamiento de esta red son las siguientes:
  - una definición común de los objetivos y de las normas de calidad;
  - la elaboración de criterios de admisión y de alta conocidos por todos para cada nivel de asistencia;
  - el uso de métodos comunes de evaluación;
  - la puesta en práctica de estrategias terapéuticas comunes, apoyadas siempre que sea posible sobre los resultados de la investigación clínica.

## Políticas y organización

103. Diferentes Estados miembros del CDE han desarrollado en las últimas décadas planes nacionales integrales para el desarrollo y el mantenimiento de los cuidados paliativos, considerados como parte integral del sistema de asistencia sanitaria.
104. Como ejemplo, y sin pretender ser exhaustivos, mencionaremos tres de estos Estados. (Ver también el capítulo sobre las consideraciones generales).
105. España ha elaborado un plan de cuidados paliativos que ha sido adoptado por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, el *Plan Nacional de Cuidados Paliativos; Bases Para Su Desarrollo* (18 diciembre 2000). Este plan tiene por objetivo ofrecer los cuidados paliativos en función de las necesidades, preferentemente por medio de un financiamiento público, garantizar la equidad de acceso, estimular la coordinación entre los niveles de los servicios sanitarios, promover la calidad, la efectividad y eficiencia, y asegurar la satisfacción de los pacientes, de sus familias y de los profesionales. Más específicamente, el plan pretende facilitar la interdisciplinariedad y la coordinación con los otros sectores implicados (no sanitarios), dirigir la atención sobre el domicilio como el lugar más apropiado para los cuidados paliativos, garantizar la elaboración de directivas y de normas y promover la formación de los profesionales y de las familias. En relación a la formación, el plan distingue tres niveles de competencia: básica, intermedia y avanzada. El plan español contiene una descripción detallada del modo de evaluación.
106. En Hungría, la Ley de Asistencia Sanitaria de 1997 contiene una referencia explícita a los cuidados paliativos: atribuye formalmente el derecho de los pacientes al control de los síntomas y a vivir con sus allegados; la asistencia a domicilio debe ofrecerse siempre que sea posible; la Ley prevé también el soporte para los allegados y la asistencia espiritual para la familia y los allegados. El ministerio húngaro de Sanidad y la Asociación de Cuidados Paliativos-Hospice han publicado y difundido directivas profesionales.
107. Como último ejemplo, el Ministro irlandés de Sanidad y de la Infancia ha creado en 1999 un Comité consultivo nacional sobre cuidados paliativos, que ha publicado un informe armonizando todos los aspectos de los cuidados paliativos, incluyendo organización y financiamiento, sobre el que propone que los cuidados paliativos deben tener presupuesto independiente. (Comité consultivo nacional de cuidados paliativos 2001).
108. La mayoría de los documentos relativos a las políticas nacionales y regionales atribuyen una gran importancia a la opinión pública y al papel de los gobiernos, de los grupos profesionales y de las organizaciones no gubernamentales para la promoción de una imagen apropiada de la muerte, del morir y del cuidado de los pacientes con enfermedades incurables en estadio avanzado. Un ejemplo de estas políticas, fuera de Europa, el proyecto *Death in America*, financiado por la Fundación Soros, pretendía sensibilizar a la población sobre la muerte y el morir a través de todo tipo de medios, desde debates públicos hasta representaciones de teatro.
109. La base de las políticas de cuidados paliativos, tanto nacionales como regionales, es el conocimiento de las necesidades de los pacientes. Para desarrollar y monitorizar las estrategias nacionales de cuidados paliativos, cada país debe recoger de forma continua los datos básicos, un conjunto mínimo de datos (MDS, Minimal Data Set), que deberá contener, por ejemplo, los datos epidemiológicos, los que se refieren a la utilización de los servicios de cuidados paliativos, especificados por grupos, y datos sobre la disponibilidad de cada servicio en las diferentes

regiones; el contenido de un MDS depende en parte de la información específica necesaria para los diferentes países.

110. Algunos Estados miembros han realizado un estudio de evaluación de necesidades. Así, en Holanda, el Gobierno promovió un estudio para identificar las necesidades presentes y futuras de los pacientes afectados por enfermedades en estadio avanzado; sobre esta base se determinan la cantidad y los tipos de cuidados necesarios. Son alentadoras las experiencias con un Minimum Data Set como el antes citado, que define los datos mínimos necesarios para valorar y monitorizar las necesidades. (Comité Consultivo Nacional de Cuidados Paliativos, 2001)
111. A pesar de la escasez de datos sobre el acceso a los cuidados paliativos de los estamentos más desfavorecidos de la población, el Comité tiene la impresión de que las personas sin hogar, los que padecen algún déficit cognitivo, los refugiados y otros pueden encontrar dificultades para acceder a los cuidados paliativos. Las cifras muestran que las minorías étnicas están infrarrepresentadas entre los pacientes que reciben cuidados paliativos. Esto podría deberse a una incapacidad para percibir las demandas culturalmente específicas de estos pacientes en relación con la atención en el final de la vida.
112. Los niños afectados por enfermedades incurables y potencialmente mortales presentan a los equipos de cuidados paliativos particulares desafíos. Los cuidados paliativos serán entonces dispensados más frecuentemente a domicilio; sin embargo, los pocos datos disponibles sugieren que los cuidados paliativos no son suficientemente accesibles para los niños (Clark 2002; Mabrouk 2001). Los niños requieren servicios específicos, prestados por un personal con formación pedagógica, en particular el personal de enfermería. Estos servicios deberán continuarse con la atención a domicilio, ofreciendo así soporte a los niños y a sus familias.
113. En muchos países, los cuidados paliativos son desconocidos por el gran público o tienen connotaciones negativas, como el fatalismo. Esta situación puede conducir a una falta de atención pública y por tanto, a un desinterés, por ejemplo, en la participación en asociaciones de voluntariado. Tal desinterés puede asimismo dar lugar a una marginación permanente de la muerte y del período del fin de la vida.
114. Hay datos que indican que el acceso a los cuidados paliativos depende del tipo de patología que padecen los pacientes (los enfermos de cáncer disponen de más fácil acceso) y de factores socioeconómicos. Además, en algunos países, el acceso a cuidados paliativos intensivos está reservado a pacientes con pronóstico de vida limitado (por ejemplo a tres meses). Esto engendra casi siempre graves problemas cuando los pacientes sobreviven más allá del pronóstico inicialmente realizado, pero continúan necesitando cuidados intensivos de alta calidad.
115. Las intervenciones farmacológicas son la base del control de los síntomas. Es mucho más fácil aliviar las otras causas de sufrimiento (unidas por ejemplo a la modificación de las relaciones sociales engendradas por la enfermedad grave o el período del fin de la vida, y a las necesidades espirituales) si se ha administrado el tratamiento médico apropiado. En ciertos países, sin embargo, la producción y la distribución a nivel de los servicios locales de asistencia sanitaria pueden plantear problemas. El soporte económico necesario para disponer de los tratamientos farmacológicos apropiados debe por tanto organizarse tanto a nivel nacional como local.
116. La accesibilidad a los opiáceos es un problema específico ya que a menudo es insuficiente debido a restricciones de tipo legal, tanto por la variedad de opiáceos autorizados como por las dosis administradas. La morfina es el opiáceo más corrientemente empleado. La mayor parte de los dolores inducidos por el cáncer responden bien a la administración de opiáceos pero, al contrario

que la mayoría de los otros analgésicos, su efecto es dosis dependiente, lo cual significa que no puede existir una posología estándar, pudiendo variar de diez a varios miles de mg al día. (Foley 1995; Foley 1996). Además, deben estar disponibles diferentes opiáceos, ya que la respuesta individual en términos de efectos terapéuticos y efectos secundarios puede hacer necesario el cambio de un medicamento a otro. (Indelicato y Portenoy 2002)

117. Cuando los opiáceos se utilizan adecuadamente para el tratamiento del dolor, no existe evidencia de problemas de abuso. La OMS y la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) han publicado directivas sobre manejo y tratamiento del dolor (Hanks y col. 2001; OMS. 1990)
118. En los planes federales, nacionales y regionales debe prestarse particular atención a los grupos minoritarios de pacientes, como las personas discapacitadas ingresadas en instituciones, los niños, los presos, etc. Estas personas deben poder tener acceso sin demora, en todo momento y sin condicionantes económicos, a los servicios proporcionados por los diferentes recursos, y recibir cuidados específicamente adaptados a sus necesidades.

## **Mejora de la calidad e investigación**

### *Mejora de la calidad*

119. En general, los avances en mejora de la calidad de los cuidados paliativos no difieren de los de la asistencia sanitaria, como se ha descrito en la Recomendación R (97) 17 y anexos, del Consejo de Europa.
120. Sin embargo, algunas de las dimensiones específicas de los cuidados paliativos (importancia primordial de las preferencias del paciente, la familia considerada como unidad de cuidados, la importancia de las cuestiones espirituales y existenciales, y la participación de no profesionales; ver capítulo 1), conducen a aspectos específicos en la mejora de la calidad y del mantenimiento de los cuidados paliativos.
121. En la profesión médica en conjunto, el desarrollo de directivas profesionales basadas en pruebas científicas ha sido una de las mayores innovaciones. A pesar de que las directivas para los cuidados paliativos se han desarrollado en muchos países, las relativamente débiles pruebas científicas de muchas intervenciones comunes en materia de cuidados paliativos han sido un obstáculo para el desarrollo de líneas directrices rigurosas. Felizmente, la Colaboración Cochrane, la más importante estructura internacional que promueve directivas basadas en un sistema de pruebas científicas, tiene una sección para los cuidados paliativos.
122. La mejora continua de la calidad de los cuidados puede ser definida como un proceso sistemático de evaluación y de mejora de la calidad de los servicios suministrados.
123. Sin embargo, los procedimientos de evaluación de la calidad de los cuidados están todavía ausentes en muchas instituciones especializadas en cuidados paliativos. Por esta razón, la literatura en este campo aún proporciona datos incompletos.
124. Existen muchas razones que explican la inadecuada evaluación de la calidad. Entre otras, la evaluación de la calidad requiere conocimientos metodológicos y recursos logísticos que no están siempre disponibles en las instituciones, que son generalmente de pequeño tamaño. La puesta en práctica de un procedimiento de evaluación exige en primer lugar la definición de estándares de calidad, el uso de métodos de evaluación adaptados al contexto de los cuidados paliativos, así como auditorías multidisciplinares e instrumentos apropiados para la medición de resultados.

125. La medición puede simplemente implicar la recogida de datos demográficos, administrativos y diagnósticos, que suministrarán una información estandarizada sobre la tipología de pacientes atendidos. Pueden representar indicadores de rendimiento como un tiempo de reacción del servicio, o la proporción de pacientes no oncológicos asistidos, que ofrecerán una estimación del grado de consecución de los objetivos. Pueden también ser mediciones más complejas, utilizando herramientas para la evaluación de múltiples dimensiones de la calidad. Entre los instrumentos de evaluación actualmente disponibles, algunos fueron desarrollados específicamente y validados en el ámbito de los cuidados paliativos, como el Programa de Evaluación de Equipo de Apoyo (STAS, Support Team Assessment Schedule), el Sistema de Evaluación de Síntomas Edmonton (ESAS, Edmonton Symptom Assessment System) o la Escala de Resultados de los cuidados paliativos (POS, Palliative Care Outcome Scale), por ejemplo (Bruera y col. 1991; Hearn y Higginson 1999; Higginson y McCarthy 1993)
126. Son útiles no solamente para un proceso de evaluación de la calidad, sino también para la práctica clínica cotidiana. Es aconsejable usar los instrumentos que han sido validados, antes que desarrollar otros nuevos.
127. Es esencial desarrollar estándares de calidad y difundirlos entre todas las instituciones especializadas en cuidados paliativos. Muchos de los audits de evaluación de los servicios dependen de la existencia de estas normas, a la luz de las cuales será posible evaluar la práctica. Un criterio es la definición de la buena práctica clínica en un sector específico de la asistencia.
128. Los criterios pueden ser desarrollados a nivel nacional y a nivel regional/local. El nivel nacional está orientado a una estrategia de desarrollo y monitorización coherentes, además de a ganar tiempo y energía; el nivel regional/ local permite la adaptación de los criterios nacionales a las características específicas de una región o de una institución dada. La mejor aproximación parece ser una combinación de ambos.
129. La introducción de los criterios de calidad debe ir precedida por una consulta lo más amplia posible a todas las instituciones implicadas, para asegurar su validez y su pertinencia. Algunos países han desarrollado criterios de calidad que pueden utilizarse como base de discusión por aquellos que no disponen de ellos todavía.
130. Como se ha mostrado en el trabajo de Higginson y otros, la técnica del audit es un método de evaluación particularmente útil en el campo de los cuidados paliativos, especialmente para equipos multidisciplinarios especializados (Higginson 1993)). Toma la forma de una evaluación sistemática de una actividad dada en el marco de un procedimiento cíclico continuo que implica la definición de objetivos o criterios, la observación de la práctica actual en un período dado, su análisis a la luz de los objetivos o panel de criterios y la introducción de medidas potencialmente correctoras.
131. Este método, centrado en los pacientes y sus allegados, permite evaluar todos los aspectos de las actividades de los servicios, sean o no clínicas. Sus objetivos incluyen no solo la mejora continua de la calidad de la atención, sino también la formación de los profesionales implicados en el proceso de análisis.

### *La investigación en cuidados paliativos*

132. Ya que la investigación tiene (o debería tener) como principal meta mejorar la calidad de los cuidados a los pacientes, la discutiremos bajo el epígrafe de calidad, además de dedicarle un capítulo aparte.

133. Desde sus primeros años, la investigación es parte integral del desarrollo de la medicina paliativa y de los cuidados paliativos, y ha sido considerada como una prioridad. La medicina paliativa está, o debe estar, tan basada en las pruebas científicas como otras áreas de la medicina.
134. Gracias a los resultados de la investigación se han hecho significativos progresos en el campo del dolor y del control de síntomas. La investigación se desarrolla rápidamente en otros sectores, tanto clínicos como de los servicios de salud; sin embargo, es necesario un mayor desarrollo en la mayor parte de las otras áreas, en relación a las necesidades actuales y futuras. Muchas prácticas de los cuidados paliativos se apoyan en conocimientos anecdóticos o históricos, y en muchos casos no se basan en pruebas o en un método científico. Sin subestimar el valor de la creatividad o el uso de métodos no convencionales de tratamiento, el Comité piensa que se precisa todavía mucha investigación para separar lo útil de lo que no lo es.
135. La relativa falta de investigación científica en cuidados paliativos puede ser explicada, entre otros, por factores que limitan el trabajo de investigación en este grupo de pacientes. Citaremos factores logísticos y demográficos, factores académicos, y problemas éticos específicos asociados con la investigación en cuidados paliativos.
136. El reclutamiento de los pacientes para un estudio dado es difícil y con limitaciones de tiempo, debido a la naturaleza misma de los cuidados paliativos. Aunque se realice en unidades cerradas y en hospices, la investigación puede dificultarse por su pequeño tamaño. Además, los pacientes considerados suficientemente estables para formar parte de un estudio raramente permanecen mucho tiempo en estas unidades, y aquellos tan enfermos que permanecen en larga estancia difícilmente podrían soportar la carga adicional que supone participar en un estudio. Como resultado, pocas unidades individuales tienen capacidad de reclutamiento suficiente para conducir un estudio en un tiempo razonable.
137. Además, las particularidades específicas de los cuidados paliativos complican aún más la investigación en este campo. Los pacientes son a menudo personas de edad que padecen un conjunto de deficiencias físicas que afectan no a un solo órgano, sino a varios sistemas del organismo, habitualmente en estado de gravedad y con muchos síntomas concurrentes. La enfermedad es progresiva y sus síntomas pueden cambiar muy rápidamente, particularmente en estadios terminales. El tiempo de supervivencia es limitado y es común el uso de múltiples medicamentos.
138. Estos factores exigen una metodología de investigación válida, para poder elegir el diseño mejor adaptado al conjunto de objetivos. El modelo puede ser tanto cuantitativo como cualitativo, ya que por la importancia en cuidados paliativos de los problemas de interpretación y de los problemas psicosociales y emocionales, un abordaje cualitativo puede ser adecuado. Afortunadamente, los métodos cualitativos de investigación son cada vez más aceptados en ciencias médicas. Sin embargo, el conocimiento de esta metodología no es suficiente para afrontar este reto.
139. En numerosos países, la medicina paliativa no ha sido aún reconocida como disciplina independiente, sino más como una filosofía de los cuidados, que recalca la dimensión humana. Existen pocos vínculos con el mundo académico, y existe poco reconocimiento en el ámbito universitario de la medicina paliativa como una prioridad en salud pública, en comparación con otras áreas de la medicina. Por esta razón, en la mayor parte de los fondos nacionales para investigación los cuidados paliativos o no son considerados como un área propia de investigación, o no se valoran como prioritarios, y por tanto no se dispone de los necesarios fondos.

140. Otros obstáculos posibles en el desarrollo de una cultura de investigación en cuidados paliativos son los siguientes: falta de procedimientos comunes de evaluación, o infrutilización de los mismos; definición imprecisa de los cuidados paliativos; falta de interés por parte de las compañías farmacéuticas, salvo en unos pocos sectores, de prometedores beneficios, como la analgesia; y falta de coordinación entre los distintos centros implicados en investigación.
141. La investigación en enfermos en fase terminal ha sido cuestionada, por sus dificultades éticas, recalcando la vulnerabilidad particular de este grupo de pacientes y su incapacidad para participar en el proceso de toma de decisiones (gran incidencia de alteraciones cognitivas) y/o a dar un consentimiento informado libre y fundamentado (el sentimiento de dependencia de la institución en la que son atendidos, sentimientos de gratitud, etc.). (Grande y Todd 2000; Hardy 1997; Kaasa y De Conno 2001). Sin embargo, la gran mayoría de los investigadores admiten que estos desafíos no son específicos de los cuidados paliativos, y se encuentran también en otros campos de la medicina (la geriatría, los cuidados intensivos, etc.). Consecuentemente, no hay razón para hacer una categoría especial de los pacientes en cuidados paliativos, y aplicarles un código ético diferente al contenido en la Declaración de Helsinki (Crigger 2000). La investigación en el campo de los cuidados paliativos debe pues observar los principios éticos que dirigen toda investigación clínica que implica la participación de pacientes, y debe ser validada por un comité de ética clínica regional o institucional independiente.
142. Sin embargo, debe prestarse particular atención a la evaluación de beneficios-riesgos de cada proyecto de investigación, ya que su interpretación puede ser muy diferente según el estadio de progresión de la enfermedad. Los objetivos de los cuidados cambian habitualmente en la fase terminal: se hace prioritaria la calidad de vida frente a la supervivencia. Es por tanto importante tener en cuenta estos factores, que en muchos casos no son biológicos, que modifican la percepción de los pacientes en términos de relación beneficio-riesgo.
143. A pesar de que la EAPC ha hecho los mayores esfuerzos para estimular la cooperación, existe hoy en día, una relativa falta de cooperación entre los investigadores en cuidados paliativos de los diferentes países de Europa. Son suficientes las dificultades de captación de pacientes para los ensayos clínicos en cuidados paliativos para hacer imprescindible la colaboración internacional.

## **Educación y formación de los profesionales y del voluntariado**

144. La educación de los profesionales y del público es absolutamente crucial para el desarrollo de los cuidados paliativos en cualquier lugar. En muchos países han sido definidos tres niveles educativos: básico, destinado a todos los profesionales sanitarios; intermedio, para aquellos que desean adquirir competencias específicas en cuidados paliativos, sin llegar a especializarse en la materia; y un nivel avanzado, concebido para quienes desean ser especialistas en cuidados paliativos.
145. El primer contacto de los estudiantes con los cuidados paliativos tiene lugar dentro del currículum de pregrado. Muchas organizaciones profesionales, como el Royal College of Physicians del Reino Unido o la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) han desarrollado propuestas curriculares (Tiempo para la educación en cuidados paliativos, 1997; Barzansky y col. 1999; Billings y Block 1997; Mularski, Bascom y Osborne 2001; Seely, Scott y Mount 1997) La experiencia en la enseñanza de pregrado de medicina muestra que es posible enseñar los principios esenciales de los cuidados paliativos. Se sabe menos sobre la efectividad y factibilidad

de los programas de enseñanza de pregrado de los profesionales de enfermería y de otras profesiones no médicas.

146. En todos los currículos y programas educativos de cuidados paliativos ocupan un lugar importante los dilemas éticos y la conducta de los cuidadores, profesionales o no profesionales, para resolver estos problemas. En estos programas se presta atención a la conciencia del estudiante de sus propios valores, por ejemplo en lo que se refiere al final de la vida, y al impacto que su proximidad tendrá en la asistencia. Se estimula la franqueza sobre estos aspectos.
147. Entre otros conocimientos psicológicos, la enseñanza debe preparar especialmente a los estudiantes en la comunicación de las malas noticias, a diagnosticar y tratar des trastornos psicológicos como la ansiedad, la depresión y los estados confusionales. El reconocimiento de una alteración del estado cognitivo es también una parte importante del currículum. Esto es de aplicación para el soporte que precisen el paciente y la familia.
148. Aspectos sociales, como las condiciones de vida del paciente y de su familia, y la presencia o ausencia de soporte social o práctico son cuestiones importantes en la educación.
149. Uno de los objetos más típicos de la educación en cuidados paliativos es la atención hacia los aspectos espirituales y culturales. Los estudiantes deben aprender a entender la importancia de estas cuestiones en la última fase de la vida de los pacientes, así como a reconocer sus necesidades y a organizar la ayuda que precisen
150. En lo que concierne a los aspectos organizativos de la asistencia, la enseñanza debe presentar el sistema de salud y los servicios disponibles, detallando las exigencias legales y las posibilidades y los límites del trabajo en equipo. El currículum del primer ciclo de la enseñanza superior debería incluir todos los aspectos citados. La mayor parte de ellos pueden ser incorporados en la formación ya existente en las facultades de medicina (seminarios, estancias).
151. En muchos países, los cuidados paliativos se encuadran, a nivel básico, en la formación médica continuada (FMC). Algunas asociaciones nacionales de médicos proveen o sostienen esa formación, destinada a los médicos generales.
152. Paralelamente a estos programas ordinarios de FMC, algunos países han desarrollado una enseñanza más avanzada, pero destinada a lo no especialistas (el nivel intermedio). Puede citarse por ejemplo el programa de formación a distancia de la Universidad del País de Gales, o el curso de formación de Expertos desarrollado por el Colegio de Médicos Generales de Holanda. Esta formación tiene por objetivo permitir a sus participantes adquirir sólidas competencias en el campo de los cuidados paliativos, mientras continúan ejerciendo su especialidad inicial. Otro ejemplo de formación universitaria superior es el Diploma Interuniversitario (DES) en cuidados paliativos creado por la Universidad Libre de Bruselas (Bélgica). Este curso pone el acento en la continuidad de los cuidados, sin establecer barreras dogmáticas entre tratamiento curativo y cuidados paliativos.
153. A nivel más avanzado, existen programas de formación para especialistas en cuidados paliativos, que se desarrollan en los países de Europa donde la medicina paliativa es reconocida como especialidad independiente

## **Comunicación**

154. Las técnicas de comunicación son parte esencial de todas las áreas de los cuidados de salud, no siendo específicas de los cuidados paliativos. Las reclamaciones por asistencia de baja calidad se deben más a menudo a una deficiente comunicación que a cuidados inadecuados. La

comunicación implica mucho más que dar información. Es un proceso que involucra a muchas personas, en el que los objetivos incluyen intercambio de información, comprensión y apoyo mutuo, resolución de problemas difíciles y a menudo dolorosos, y el tratamiento de los trastornos afectivos a ellos. Necesita tiempo, compromiso y un genuino interés de escucha y comprensión del otro. Consiste en parte en dar respuestas, pero en gran medida es acompañar a la persona cuando no existen respuestas, intentando tener empatía con su sufrimiento. No es un «extra», «opcional», sino un componente inherente y necesario de los cuidados de salud. En el pasado, la comunicación estaba a menudo ausente de los currículums de pregrado de las profesiones sanitarias. Este déficit es ahora reconocido, y la comunicación figura en la mayor parte de los currículums

155. La comunicación no concierne sólo al profesional sanitario y al paciente. Implica comunicación entre los profesionales sanitarios y la familia, entre los pacientes y sus familiares (o sus allegados), y comunicación entre distintos profesionales sanitarios, en distintos lugares. Para facilitar una comunicación rápida y efectiva entre todos ellos se requieren los elementos siguientes:

- educación y entrenamiento de todos los profesionales sanitarios en habilidades de comunicación;
- los hospitales y clínicas deben disponer de lugares apropiados para entrevistas privadas con los pacientes y sus familias;
- los profesionales sanitarios deben cada semana dedicar un tiempo para reunirse con los pacientes y sus familias, así como con los otros profesionales;
- los profesionales sanitarios deben tener acceso a las nuevas tecnologías de la información.

### *Comunicación entre el paciente y los profesionales sanitarios*

156. Los pacientes encuentran habitualmente diferentes profesionales sanitarios en el curso de la evolución de una enfermedad. Cada uno de estos encuentros es una ocasión para la comunicación. Nos comunicamos en parte a través del lenguaje, y en gran parte de forma no verbal. En general, los pacientes demandan una información honesta, precisa, comprensible y coherente sobre su enfermedad y sus implicaciones. No es raro que los profesionales sanitarios y las familias sientan la necesidad de mentir a los pacientes para que no pierdan la esperanza. Aunque bienintencionada, esta estrategia puede sin embargo conducir a graves dificultades cuando la enfermedad progresa. Las malas noticias son siempre malas noticias, pero la forma de darlas y la manera en que cada paciente se siente apoyado, aceptado y comprendido tendrán un impacto determinante sobre su capacidad para encarar su nueva situación..

157. Además, hay claras limitaciones psicológicas y afectivas de los pacientes para la cantidad de informaciones amenazadoras que son capaces de recibir en el transcurso de una conversación: desde el momento en que se dan las malas noticias, los pacientes se encuentran bajo el efecto de la impresión y no comprenden el resto de las informaciones. Parece pues necesario espaciar las diferentes entrevistas y dejar a los pacientes y a su familia tiempo para hacerse a la mala noticia. Existen protocolos de comunicación de malas noticias por etapas (3 etapas para Buckman, por ejemplo) de eficacia probada.

158. Como regla general, los pacientes deben ser informados sobre su enfermedad, las opciones de tratamiento o el pronóstico con sensibilidad, apoyo y honestidad. Desde el punto de vista de la autonomía de los pacientes y del respeto a su elección, es de importancia vital que disponga de la información necesaria para una elección informada. Las influencias culturales pueden jugar un papel en este proceso en la medida de que algunos pacientes no darán tanta importancia a ser completamente informados y dejarán más fácilmente a otros decidir por ellos.
159. El déficit cognitivo puede hacer la comunicación particularmente difícil en cuidados paliativos. Es importante tener en cuenta las eventuales variaciones de este déficit cognitivo y verificar regularmente el grado de comprensión.

### *Comunicación entre el paciente y los miembros de su familia*

160. Cuando se encuentran en cuidados paliativos, los pacientes y las familias están a menudo en situación de estrés. No es raro que la comunicación entre las diferentes partes sea muy pequeña, o incluso inexistente. En estas circunstancias existe un gran riesgo de resentimiento y de malentendidos. Algunas personas pueden tener la sensación de estar llevando una excesiva carga. Pueden aflorar viejas rencillas o celos, y el proceso entero puede escapar a todo control.
161. Los profesionales sanitarios deben identificar y responder a este fenómeno. Pueden al menos con sus actitudes demostrar que es posible la comunicación y que las personas pueden ser honestas consigo mismas y con los demás en lo que se refiere a los sentimientos y las emociones. Una simple reunión de familia puede ser suficiente para dar lugar a un cambio que permite rescatar una situación que de otra forma se deterioraría rápidamente, haciendo aparecer la cólera, la amargura y el resentimiento.
162. Se debe prestar atención a las necesidades específicas de los niños y de los adolescentes. En situaciones de gran tensión familiar, los niños son a menudo excluidos del proceso, en un intento bien intencionado, pero mal orientado, de protegerlos. Como los adultos, los niños necesitan la oportunidad de la escucha y la comprensión, y deben ser integrados en el núcleo familiar tanto como sea posible. Al mismo tiempo que requieren un gran esfuerzo de soporte e información, los niños pueden ser también fuente de ayuda y de confortación para sus padres y otros adultos.

### *Comunicación entre los profesionales sanitarios*

163. Un gran número de profesionales sanitarios, procedentes de disciplinas muy distintas y trabajando en diferentes estructuras, pueden participar en la asistencia de un mismo paciente. Es pues indispensable la existencia de equipamientos que permitan el intercambio rápido de informaciones precisas, válidas y pertinentes. Los problemas más comunes de comunicación, además de la limitación del tiempo disponible, son la definición de roles, las fronteras y las diferentes filosofías de la asistencia. Como ocurre en el seno de una familia, las cuestiones no se reducen a un simple intercambio de información. Al contrario, es necesario esforzarse para comprender el punto de vista de los demás, especialmente cuando hay diferencias de opinión sobre las estrategias más adecuadas de tratamiento. En estas circunstancias, una sesión clínica puede ser la oportunidad de un entendimiento mutuo, con la expectativa de ofrecer al paciente una posición de consenso. Sería deseable prever la posibilidad de un intercambio abierto de puntos de vista sobre el caso, preferentemente con un facilitador externo. (para más información, ver siguiente capítulo)

## Equipos, trabajo en equipo y planificación de los cuidados

164. Los problemas a que se enfrentan los pacientes en que la enfermedad alcanza un estadio avanzado y su familia son de gran complejidad, por lo que los cuidados, tanto generales como especializados, deben generalmente ser administrados por un equipo multidisciplinar que pueda proveer soporte físico, psicológico, social y espiritual, mediante variadas competencias ejercidas en un ámbito de colaboración y de interdisciplinaridad. Esta situación no es privativa de los cuidados paliativos: todas las formas complejas de asistencia sanitaria, sean puntuales o crónicas, necesitan un trabajo en equipo interdisciplinar. El trabajo en equipo en cuidados paliativos comporta sin embargo algunos aspectos específicos: la implicación de no profesionales (por ejemplo, voluntarios o miembros de la familia (Cummings 1998). A pesar de disponer todavía de informaciones parciales, hay ya suficientes elementos para poder afirmar que el trabajo en equipo beneficia a los pacientes en cuidados paliativos.
165. La dotación del equipo es variable y depende de las necesidades del paciente. El equipo básico puede limitarse a un médico de familia y un(a) enfermero(a) a domicilio, pero los equipos cuentan a menudo con trabajador social, psicólogo y voluntarios. En general se admite que el conjunto de los profesionales y el voluntariado implicados deben poder participar en la toma de decisiones colectivas; la cuestión de saber si la familia debe o no ser considerada como parte del equipo de cuidados paliativos permanece en discusión aún. El hecho de que los miembros de la familia sean a menudo los cuidadores más continuamente implicados pesa a favor de su inclusión en el equipo, pero el hecho de que sean a la vez el objetivo de la asistencia se opone a ello.
166. Frecuentemente se distingue entre equipos interdisciplinarios y multidisciplinarios. Los primeros atribuyen menor importancia a las diferentes categorías profesionales que los segundos. En ambos la asistencia está asegurada colectivamente por el equipo, de forma que el reparto de tareas no se hace sistemáticamente en función de la profesión. La dirección del equipo interdisciplinario depende de la tarea desarrollada, y no de la jerarquía entre las profesiones, como es el caso de los equipos multidisciplinarios. Algunos autores demuestran una marcada preferencia por los equipos interdisciplinarios. El Comité no tiene preferencia, en términos generales, y considera que la elección de uno u otro tipo de equipo debe hacerse según la situación local y los problemas a resolver.
167. No existe ningún estudio sobre las diferencias entre los equipos dirigidos por médicos o por otros profesionales; sin embargo, el Comité piensa que al menos el responsable de cada grupo profesional debe ser un especialista acreditado y con experiencia en cuidados paliativos.
168. Ya que parece claro que es capital que los pacientes reciban información concordante de los diferentes miembros del equipo, la comunicación es un componente importante del trabajo en equipo. Los equipos deben establecer canales de comunicación transparentes, para que todos sus miembros tengan la posibilidad de contribuir al proceso asistencial y se mantengan informados con la mayor diligencia.

### *Planificación de los cuidados y directivas anticipadas*

169. La calidad de los cuidados paliativos ha mejorado desde que son planificados anticipadamente (Cummings 1998). Los planes de cuidados tratan los síntomas importantes, así como los síntomas esperables y los problemas psicológicos y espirituales presentes o futuros. Si esta planificación se hace de manera sistemática y continua, pueden evitarse crisis innecesarias, así como hospitalizaciones.

170. La planificación de los cuidados implica a menudo una discusión sobre directivas anticipadas relativas a las decisiones médicas sobre el final de la vida, como la retirada de tratamientos médicos fútiles, el tratamiento del dolor o de otros síntomas con riesgo de acortar la vida, y la sedación terminal; cuando el paciente aborde ese tema, los médicos deben estar preparados para explicar sus posiciones sobre la muerte médicamente asistida (suicidio asistido o eutanasia). El lector encontrará una discusión detallada y una Recomendación del Consejo de Europa sobre esta cuestión en el Informe 8421 del Consejo de Europa, del 21 de mayo de 1999 titulado "Protección de los derechos del hombre y de la dignidad de los enfermos incurables y de los moribundos".
171. En el marco del presente documento puede ser suficiente recalcar que, a pesar de las diferencias de apreciación desde el punto de vista de la ética de cada médico, es aceptado por todos que los cuidadores profesionales deben ser capaces de discutir abiertamente de estas cuestiones con sus pacientes (Quill 1996). Esta misma franqueza puede, en algunos casos, prevenir la demanda de suicidio médicamente asistido. Es importante que los profesionales reciban una formación suficiente sobre los dilemas éticos asociados a la asistencia a pacientes terminales, para poder forjarse una opinión sensata sobre estas cuestiones y discutir las de forma apropiada con los pacientes y sus familias. Los dilemas éticos pueden especialmente presentarse cuando un paciente expresa insistentemente el deseo de morir, aunque existan todavía posibilidades en materia de cuidados paliativos. Es sin embargo más frecuente que los dilemas éticos afecten a otros ámbitos distintos del suicidio médicamente asistido: por ejemplo cuando el tratamiento paliativo, como el tratamiento del dolor mediante morfina en altas dosis, presenta (o puede presentar) el efecto indeseable de acelerar la muerte (o de retrasarla!).
172. Además de las ventajas evidentes que tiene, desde el punto de vista ético, implicar a los pacientes y a sus familias en la elaboración y el seguimiento de los planes de cuidados, parece que contribuye también a mejorar la calidad percibida de la asistencia.
173. Muchos cuidadores, profesionales o no, consideran que es al tiempo gratificante y exigente, en proporciones variables, dispensar cuidados paliativos. No es sorprendente que el tema de "cuidar al cuidador" reciba en la literatura especializada una considerable atención. Tampoco aquí se sabe con certeza cuál es la mejor modalidad de asistencia, aunque, desde el punto de vista de la salud laboral, no quepa duda de que los cuidadores precisan alguna forma de atención. En las reuniones de los equipos, la cuestión de la carga de trabajo del cuidador puede abordarse sistemáticamente, para prevenir su claudicación. Esto es de aplicación especialmente a la carga de los miembros de la familia, si bien para ellos la asistencia será a la vez de salud laboral y de cuidados de salud. Las reuniones familiares en presencia del paciente y de uno o dos cuidadores profesionales pueden ser útiles para mantener un sólido soporte familiar y para prevenir situaciones evitables de crisis.
174. Cummings describe un aspecto importante, y a menudo descuidado, del trabajo en equipo: los equipos deben ser creados y mantenidos. (Cummings 1998) Se considera que los equipos, especialmente en cuidados paliativos, tienen un ciclo de vida comparable al de los individuos: una primera fase de entusiasmo idealista, caracterizada por la cooperación y la autoridad carismática; una segunda fase de refuerzo de la dimensión administrativa, durante la cual los iniciadores del equipo pueden tener mayores dificultades de identificación en el equipo, y una tercera fase de combinación de idealismo y pragmatismo.

## Voluntariado

175. Puede ser necesario, en este escrito, prestar atención particular a los voluntarios, una categoría de cuidadores a menudo específica (pero no exclusiva) de los cuidados paliativos. El voluntariado tiene un importante papel, a menudo infravalorado, en los cuidados paliativos. Los voluntarios ponen al servicio del paciente su capacidad de escucha. No teniendo responsabilidades profesionales, pueden dedicarse enteramente al paciente, quien con frecuencia necesita tiempo para hablar de su sufrimiento. La presencia de una persona ajena (a la que es más fácil confiarse) permite al paciente sentirse en pie de igualdad con alguien, y ser reconocida como persona que forma todavía parte de la sociedad.
176. Los voluntarios son también útiles permitiendo a las familias dejar durante algún tiempo el cuidado del enfermo (lo que disminuye a menudo sus sentimientos de culpa), así como de expresar sus emociones y, después de la muerte del paciente, de ser acompañados en su duelo.
177. Los voluntarios pueden también jugar un importante papel en relación con el personal cuidador profesional: le permiten asegurar el soporte de "personas de enlace" y, mediante su presencia, disponer del tiempo necesario para cumplir sus tareas. El personal cuidador profesional puede, a través de los voluntarios, recibir información fresca del estado del paciente.
178. Para ser acompañantes creíbles, los voluntarios deben ser formados, seguidos de cerca y acreditados por una asociación. La formación es esencial y debe ir precedida por una selección rigurosa. La voluntad de ayudar no es suficiente.
179. Los voluntarios forman un equipo actuando bajo la responsabilidad de un coordinador, que sirve de enlace entre los voluntarios y el personal cuidador, y entre el hospital y la asociación. Son supervisados en el marco de un grupo de apoyo.
180. Las asociaciones de voluntariado constituyen la estructura necesaria para la introducción de los voluntarios en medio hospitalario. Son también esenciales para ofrecer ayuda a domicilio.
181. En el equipo interdisciplinario, los voluntarios no ocupan el lugar de nadie: su actividad complementa el trabajo de los demás y no impide el de los profesionales. Aportan simplemente una contribución específica. Su papel y las tareas que desempeñan deben estar claramente definidas. Los profesionales y administrativos deben estar cómodos con la presencia de estos profesionales no sanitarios.
182. En Bélgica, el Real Decreto de 1991 asignó soporte financiero a distintas organizaciones y asociaciones de cuidados paliativos que actúan tanto en instituciones como a domicilio.
183. En una época en que la muerte es un tabú, la presencia de voluntarios al lado de los cuidadores profesionales tiene un gran valor simbólico. Más allá de su compromiso personal, representan a la sociedad ante la persona moribunda. Su trabajo recuerda la solidaridad de vecindad del pasado, cuando la muerte ocurría en casa. Los voluntarios "resocializan la muerte" y muestran que no es sólo asunto de los profesionales sanitarios, sino un problema para la sociedad en su conjunto.

## El duelo

184. El acompañamiento del duelo, en la literatura especializada, es considerado como un componente esencial de los programas de cuidados paliativos, que debe estar disponible en todas las estructuras de asistencia: servicios especializados en cuidados paliativos, hospitales generales, consultorios y atención a domicilio. Hay dos razones para ello: en primer lugar, que el duelo

comienza a menudo antes de la muerte del paciente, porque la fase de paliación de la enfermedad es esencialmente un período de pérdida progresiva, tanto para el paciente como para su familia. En segundo lugar, los profesionales de cuidados paliativos consideran a la familia (que no se limita necesariamente a los parientes consanguíneos) como la "unidad de cuidados". Es por tanto lógico continuar la relación de cuidados con la familia, si fuera necesario, después de la muerte del paciente (Doyle, Hanks et MacDonald, 1998).

185. El acompañamiento del duelo tiene por objetivo ayudar a los pacientes y a sus familias a enfrentarse a los múltiples sentimientos de pérdida experimentados durante la enfermedad y después de la muerte. Debe tomar en cuenta una serie de factores, que incluyen la evaluación individual, la intensidad del duelo, la capacidad de los supervivientes para enfrentar la pérdida y las necesidades percibidas por la familia. Diferentes estudios sobre el acompañamiento al duelo, tanto en servicios profesionales como en servicios de voluntariado apoyado por profesionales, han demostrado su efectividad. A la vista de estos estudios, Parkes concluye que estos servicios de acompañamiento del duelo "son capaces de reducir el riesgo de trastornos psiquiátricos y psicósomáticos que se derivan del duelo" (Parkes, 1980).
186. Los problemas vinculados a la pérdida, a la aflicción y al duelo deben ser tratados desde el comienzo de los cuidados paliativos, desde la primera evaluación, y continuar durante toda la duración de los cuidados. El familiar de un paciente fallecido, si tiene el sentimiento de que ha sido correctamente atendido y ha podido expresar sus preocupaciones y recibir ayuda, estará en disposición favorable para afrontar el difícil trabajo del duelo. Igualmente, si un miembro de la familia tiene serias reservas sobre la calidad de los cuidados prestados a su ser querido o a sus allegados, será más fácil que experimente un duelo complicado, y que se alargue el período de duelo.
187. La asistencia a las familias comprende la ayuda durante la enfermedad y durante el duelo. Estas dos formas de ayuda están de hecho estrechamente unidas: todo aquello que se ha percibido de forma positiva antes de la muerte del ser querido será después útil. Prepararse para la desaparición es ya parte del trabajo de duelo. El acompañamiento del duelo ha de prestarse antes, durante y después de la muerte del ser querido. Es un proceso global. Su duración puede ir de algunas horas a varios meses. La ayuda aportada por los cuidadores profesionales puede tomar variadas formas: pueden ayudar a los miembros de la familia a ser más conscientes de sus sentimientos y emociones (ambivalencia, culpabilidad, frustración etc.) y a expresarlos. El equipo puede también contribuir a resolver situaciones problemáticas o de conflicto. Asimismo, puede jugar un papel en la organización de los funerales y en el cumplimiento de las formalidades legales relativas al testamento del difunto.
188. Prever el período que sigue a la muerte del ser querido puede ser considerado como un trabajo de duelo anticipado.
189. Si se reprimen las emociones, el proceso de duelo puede hacerse difícil, y se facilita si estas emociones pueden expresarse. Es esencial prever un momento y un lugar para ello.
190. La imagen que las familias guardarán del desaparecido juega un papel determinante en el trabajo de duelo. Después de la muerte, a menudo, mientras experimenta un profundo sentimiento de vacío, la persona en duelo se siente sola, vulnerable e incapaz de afrontar su nueva situación. La familia y los amigos son de poca ayuda; el tejido social no ofrece el apoyo de otros tiempos. El acompañamiento del duelo, tal como se realiza en cuidados paliativos, compensa esta carencia: las ceremonias en memoria del difunto, el intercambio de correspondencia, los servicios de apoyo telefónico, las entrevistas individuales y los grupos de soporte son algunas de las nuevas formas

de atención al duelo. Los servicios de acompañamiento al duelo deben estar particularmente atentos a las necesidades de los niños y de los adolescentes, en los que la forma de comprender y de enfrentar el duelo puede ser muy diferente de la de los adultos. Estos servicios deben también reconocer las diferencias culturales.

- 191.No se dispone de estudios sistemáticos sobre la eficacia de las diferentes formas de acompañamiento del duelo. Los servicios de apoyo al duelo están dirigidos y coordinados por un equipo de profesionales cualificados con formación apropiada a sus responsabilidades. Los voluntarios participantes en el acompañamiento del duelo son formados en este ámbito y supervisados por los profesionales.

### *Los niveles de acompañamiento al duelo*

- 192.El apoyo al duelo puede dividirse en tres niveles (Worden 1999).

El **primer nivel** es el del acompañamiento general del duelo. Puede llevarse a cabo mediante un equipo bien entrenado y supervisado de voluntarios. No ofrece ayuda psicológica como tal, pero un equipo de voluntarios adecuadamente formados en acompañamiento del duelo aplicará sus conocimientos en soporte psicológico. Esto puede ser especialmente valioso en caso de falta de soporte social o de sentimiento de aislamiento de fuentes de apoyo potenciales. Este nivel debería satisfacer adecuadamente las necesidades de la gran mayoría de quienes requieren ayuda en el duelo

El **segundo nivel** es el del soporte psicológico (counselling) a las personas en duelo, debe prestarse por personal adecuadamente cualificado, que puede depender de un servicio especializado de cuidados paliativos o actuar en la comunidad. El counselling puede ser adecuado para quienes sufren un duelo complicado, sea por haber más factores de estrés o por afrontamiento inadecuado

El **tercer nivel** implica una psicoterapia más intensiva, y requiere derivación a profesionales sanitarios especializados. Puede estar indicado cuando la pérdida reactiva una alteración latente del comportamiento, o un trastorno afectivo más general.

- 193.Está implícita en los tres niveles la evaluación de riesgos, que puede emplearse como guía en las entrevistas con el enfermo o la familia sobre el nivel de apoyo al duelo más conveniente.

## Glosario

**Calidad de vida:** El objetivo central de los cuidados paliativos es permitir una calidad de vida óptima. Este concepto, sin embargo, es ambiguo y difícil de medir en pacientes con enfermedad avanzada. Los instrumentos cuantitativos desarrollados para los ensayos clínicos de tratamientos específicos no pueden en su mayoría ser utilizados en el ámbito de los cuidados paliativos, especialmente debido a su falta de atención sobre las cuestiones espirituales del fin de la vida. Las mediciones de la calidad de vida basadas en las preferencias de los pacientes parecen más apropiadas para los cuidados paliativos.

**Cuidar a la cuidadora:** actividad de los cuidados paliativos para el tratamiento de las dificultades y de los problemas de los cuidadores en la atención de los moribundos. Esta asistencia puede también incluir el acompañamiento del duelo. Es un importante elemento de la prevención del burnout del cuidador.

**Cuidados espirituales:** enfocados en las cuestiones del significado, existenciales y religiosas que a menudo aparecen en los pacientes y familias que encaran la enfermedad avanzada y progresiva. No se restringe a los creyentes de una religión, sino que se dirige a todos los pacientes y a sus familias, sean o no creyentes de alguna religión, tanto antes como después del fallecimiento.

**"Cuidados de hospice" (hospice care):** no existe una definición plenamente satisfactoria. El concepto correspondía inicialmente a un tipo de cuidados desarrollados en oposición a los cuidados ordinarios; eran en gran medida dispensados por voluntarios y muy enfocados a los cuidados de confort y a la espiritualidad. El término es hoy en día, en numerosos países, sinónimo de "cuidados paliativos".

**Cuidados paliativos:** existen varias definiciones. Esta Recomendación y Memorándum explicativo utilizan una versión ligeramente distinta de la de la formulada por la OMS en 1990 y revisada en 2002: el conjunto de cuidados activos dispensados a los pacientes afectados por una enfermedad evolutiva en estadio avanzado. El control del dolor, de los otros síntomas, y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales son un aspecto esencial. Los cuidados paliativos tienen por objetivo garantizar al paciente y a su familia la mejor calidad de vida posible.

**Cuidados terminales:** la prolongación de los cuidados paliativos. A menudo se refieren a la atención de los pacientes en el transcurso de las últimas horas o días de vida.

**Familia:** en el contexto de los cuidados paliativos, la familia engloba a todos los no profesionales que, debido a sus lazos afectivos anteriores, participan en los cuidados del paciente. La familia es nombrada a menudo como la "unidad de cuidados"; aunque esto no sea literalmente exacto (ya que el paciente estará y debe permanecer como centro), esto confirma la importancia de la familia tanto para los cuidadores como para quienes precisan esos cuidados.

**Futilidad:** concepto muy debatido que designa intervenciones sanitarias que no ofrecen beneficio sustancial al paciente, tanto en prevención, como en diagnóstico o tratamiento. Se asemeja a la noción francesa de encarnizamiento terapéutico, que se aplica principalmente a los tratamientos curativos o de prolongación de la vida.

**Hospice:** puede designar una institución o un servicio de atención a domicilio. En ocasiones se distingue entre hospices medicalizados y no medicalizados. Ver "cuidados de hospice".

**Hospital de día:** estructura generalmente vinculada a servicios especializados hospitalarios de cuidados paliativos. Los pacientes pueden acudir a ellos una o más veces por semana. Los servicios ofertados pueden ser considerados como médicos (transfusiones sanguíneas, evaluación del dolor y control de síntomas, etc.), sociales (ducha/baño), de rehabilitación (fisioterapia/terapia ocupacional), de relajación (masaje) o de esparcimiento (actividades manuales y artísticas). Estos centros permiten además a los cuidadores principales disponer de tiempo libre.

**Interdisciplinar:** se califica como tal un tipo de trabajo en equipo en que los cuidados son dispensados por el equipo en conjunto; las fronteras entre las disciplinas y sus diferentes competencias tienen menos importancia que en los equipos que trabajan según un modelo multidisciplinar.

**Medicina paliativa:** cuidados médicos específicos dispensados a pacientes que padecen enfermedad activa, evolutiva y en estadio avanzado, con pronóstico de vida limitado, para quienes la asistencia tiene por objetivo principal la calidad de vida. Es una parte de los cuidados paliativos.

**Multiprofesional:** indica la presencia de más de una profesión en un equipo. Un equipo multiprofesional puede estar compuesto por médicos y personal de enfermería, y de una gran variedad de personal sanitario. Puede trabajar de forma interdisciplinar o multidisciplinar.

**Plan de cuidados:** documento elaborado por el equipo de cuidados paliativos, con el paciente y la familia, y revisado regularmente; detalla las necesidades y las preferencias del paciente y de la familia, la evolución previsible y las responsabilidades de los distintos cuidadores, profesionales o no. Un plan de cuidados intenta anticipar los acontecimientos lo más posible y prevenir las situaciones de crisis.

**Plan de cuidados individual:** ver "plan de cuidados".

**Plan nacional regional de cuidados paliativos:** estrategia desarrollada por responsables políticos, profesionales y pacientes, cuyos objetivos y principios son la ampliación de la cobertura, la equidad de acceso y la calidad (eficiencia, eficacia y satisfacción) de los cuidados paliativos. Un plan racional comprende habitualmente los siguientes elementos : la evaluación de las necesidades, la definición de objetivos claros, la puesta en funcionamiento de servicios específicos, medidas referidas a los servicios generales / convencionales (especialmente en aquellos con una prevalencia elevada de pacientes en estadio avanzado de su enfermedad, y en los servicios extrahospitalarios), la educación y la formación, la promoción de la disponibilidad de los opioides, una legislación específica, la financiación, la elaboración de criterios o estándares y la evaluación sistemática de los resultados.

**Rehabilitación:** restauración de la funcionalidad en pacientes con enfermedad avanzada, para permitir una actividad tan grande como sea posible y una calidad de vida óptima. Puede requerir el trabajo de fisioterapeutas y de terapeutas ocupacionales.

**Relevo del cuidador: (respite care)** tipo de cuidados destinados a descargar temporalmente a las familias de las tareas del cuidado del paciente; los cuidados de relevo pueden por ejemplo ser necesarios para permitir a una de las personas que participan en los cuidados paliativos recibir un tratamiento médico o ir de vacaciones. Pueden prestarse en hospital, en una residencia, en un asilo o en hospice. La frontera entre cuidados de relevo, hospital de día y hospitalización temporal no siempre está bien definida.

**Servicios especializados de cuidados paliativos:** servicios que tienen los cuidados paliativos como principal especialización, dispensados por un equipo interdisciplinar, bajo la dirección de un especialista en cuidados paliativos con suficiente formación y experiencia.

**Voluntarios:** cuidadores que dedican una parte de su tiempo a los cuidados paliativos, de forma voluntaria y sin tener con el paciente relación afectiva anterior. Son generalmente coordinados y formados por una asociación de voluntariado. Los profesionales sanitarios pueden también actuar como voluntarios.

## Referencias

"Time for education in palliative care," *Lancet* 349 (9067): 1709 (1997).

Barzansky, B. et al., "Education in end-of-life care during medical school and residency training," *Acad.Med.* 74 (10 Suppl): S102-S104 (1999).

Beauchamp, T. L. and J. F. Childress. 1994. *Principles of Biomedical Ethics*. New York / Oxford: Oxford University Press.

Billings, J. A. and S. Block, "Palliative care in undergraduate medical education. Status report and future directions," *JAMA* 278 (9): 733-738 (1997).

Bruera, E. et al., "The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients," *J.Palliat.Care* 7 (2): 6-9 (1991).

Clark, D. and M. Wright. Transitions in end of life care. Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia. 2002. Sheffield, University of Sheffield.

Crigger, B. J., "Declaration of Helsinki revised," *IRB.* 22 (5): 10-11 (2000).

Cummings, I. 1998. The interdisciplinary team. In *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Edited by G. W. Hanks, D Doyle, and N. MacDonald. Oxford / New York / Tokyo: Oxford University Press.

Doyle, D, G. W. Hanks, and N. eds MacDonald. 1998. *Oxford Textbook of Palliative Care*. 2nd ed. Oxford / New York / Tokyo: Oxford University Press.

Elsay, B. and J. McIntyre, "Assessing a support and learning network for palliative care workers in a country area of South Australia," *Aust.J.Rural.Health* 4 (3): 159-164 (1996).

Field, M. J. and C. K. eds Cassell. 1997. *Approaching death. Improving care at the end of life*. Washington DC: National Academy Press.

Foley, K. M., "Misconceptions and controversies regarding the use of opioids in cancer pain," *Anticancer Drugs* 6 Suppl 3: 4-13 (1995).

Foley, K. M., "Controlling the pain of cancer," *Sci.Am.* 275 (3): 164-165 (1996).

Fürst, C.J. 2000. "Perspectives on palliative care: Sweden." *Support Cancer Care.* 8:441-443.

Grande, G. E. and C. J. Todd, "Why are trials in palliative care so difficult?," *Palliat.Med.* 14 (1): 69-74 (2000).

Hanks, G. W. et al., "Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations," *Br.J.Cancer* 84 (5): 587-593 (2001).

Hardy, J. R., "Placebo-controlled trials in palliative care: the argument for," *Palliat.Med.* 11 (5): 415-418 (1997).

Hearn, J. and I. J. Higginson, "Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group," *Qual.Health Care* 8 (4): 219-227 (1999).

Hegedüs, K. and I.E.Szy. 2002. Palliative care of terminally ill cancer patients. Budapest, Hungarian Hospice-Palliative Association.

Hegedüs, K. 2000. "Legal and ethical elements of hospice-palliative services in Hungary." *Progress in palliative care*. 8:17-20.

Higginson, I. J. and M. McCarthy, "Validity of the support team assessment schedule: do staffs' ratings reflect those made by patients or their families?," *Palliat.Med.* 7 (3): 219-228 (1993).

Higginson, I. J. ed. 1993. *Clinical audit in palliative care*. Oxford / New York: Radcliffe Medical Press.

Indelicato, R. A. and R. K. Portenoy, "Opioid rotation in the management of refractory cancer pain," *J.Clin.Oncol.* 20 (1): 348-352 (2002).

Kaasa, S. and F. De Conno, "Palliative care research," *Eur.J.Cancer* 37 Suppl 8: S153-S159 (2001).

Ligue Suisse contre le cancer and the Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. 2000. Les soins palliatifs en Suisse: État des lieux, 1999-2000. Bern, Ligue Suisse contre le cancer / Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs.

Mabrouk F. 2001. Les structures administratives en soins palliatifs. Organisation des soins palliatifs en Belgique. ASBL Aremis.

MacIntyre, A. 1995. *After Virtue*. Notre Dame: Notre Dame University Press.

Mitchell, G. and J. Price, "Developing palliative care services in regional areas. The Ipswich Palliative Care Network model," *Aust.Fam.Physician* 30 (1): 59-62 (2001).

Mularski, R. A., P. Bascom, and M. L. Osborne, "Educational agendas for interdisciplinary end-of-life curricula," *Crit Care Med.* 29 (2 Suppl): N16-N23 (2001).

National Advisory Committee on Palliative Care. Report of the National Advisory Committee on Palliative Care. 2001. Dublin, Department of Health and Children.

Parkes, C. M., "Bereavement counselling: does it work?," *BMJ* 281 (6232): 3-6 (1980).

Quill, T. E. 1996. *A Midwife Through the Dying Process: Stories of Healing and Hard Choices at the End of Life*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Schroder, C. and J. F. Seely, "Pall-Connect: a support network for community physicians," *J.Palliat.Care* 14 (3): 98-101 (1998).

Seely, J. F., J. F. Scott, and B. M. Mount, "The need for specialized training programs in palliative medicine," *CMAJ.* 157 (10): 1395-1397 (1997).

Ten Have, H. and R.Janssens. 2001. *Palliative care in Europe*. IOS Press / Ohmsha. Amsterdam.

Ten Have, H. and D.E.Clark. 2002. *The ethics of palliative care. European perspectives*. Open University Press. Buckingham / Philadelphia.

Tronto, J. 1993. *Moral Boundaries. A political argument for ean ethic of care*. London / New York: Routledge.

Wilkinson, E. K. et al., "Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review," *Palliat.Med.* 13 (3): 197-216 (1999).

Worden, J. W. 1999. *Grief Counseling and Grief Therapy*. London / New York: Tavistock Publishers.

World Health Organization. 1990. *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No. 804)*. Geneva: World Health Organization.

Zalot, G. N., "Planning a regional palliative care services network," *J.Palliat.Care* 5 (1): 42-46 (1989).

*El cuidado paliativo es el eficaz e integral cuidado de los pacientes con enfermedades progresivas y avanzadas, dirigidos a controlar el dolor y otros síntomas, y ofreciendo apoyo psicológico, social y espiritual.*

*La recomendación persigue un enfoque completo, proporcionando conjuntamente Cura, Cuidado, Comunicación, Compañía y Compasión. Cinco “Ces” que resumen en una palabra la vocación moderna de los cuidados paliativos: aunque no pueda aumentar la vida de los pacientes, ciertamente sí añade calidad a sus vidas.*

*La recomendación reclama que los cuidados paliativos se conviertan en parte integral del sistema de atención sanitaria y pasen a ser un elemento inalienable del derecho de los ciudadanos a la atención sanitaria. Está basado en la premisa de que los gobiernos son responsables de garantizar que los cuidados paliativos se encuentren disponibles para todos aquellos que los necesiten. Ello requiere aumentar la cooperación entre países con el objetivo de reducir las diferencias en la disponibilidad y calidad de los cuidados paliativos. La recomendación detalla minuciosamente los elementos esenciales de un marco político nacional sobre cuidados paliativos, incluyendo orientaciones sobre estructuras y servicios, política y organización, mejora de calidad e investigación, educación y formación, la familia, comunicación con el paciente y familiares, planificación de cuidados y apoyo en el duelo.*

*Es un valioso instrumento para incluir en el desarrollo constante de las reformas de la atención sanitaria. La recomendación es útil para todos los países, tanto para los que recientemente han introducido la cuestión en su política de atención sanitaria como para la revisión de políticas sanitarias existentes, legislaciones y otras medidas necesarias para un coherente y comprensivo marco político nacional de cuidados paliativos.*