

Monografías SECPAL

N.º 0 • PRESENTACIÓN • MAYO 2012

Libro blanco sobre normas
de calidad y estándares de cuidados
paliativos de la Sociedad Europea
de Cuidados Paliativos

*Sociedad Española de
Cuidados Paliativos*



SECPAL



En colaboración con:



Monografías **SECPAL**

N.º 0 • PRESENTACIÓN • MAYO 2012

Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos

Edición y Administración

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

Madrid

Paseo de La Habana, 9-11. 28036 Madrid

Tel. (+34) 91 298 61 87

Fax. (+34) 91 563 97 10

info@secpal.com

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos

ISBN: 978-84-940224-0-1 (Obra completa)

ISBN: 978-84-940224-1-8

En colaboración con:



SÍOSÍ
punto gráfico
www.siosigrafico.com

Prólogo

Sirva este breve prólogo para presentar una nueva publicación de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) que completa el proceso de transformación de la línea de comunicación de nuestra sociedad.

Entre las medidas puestas en marcha queremos destacar la remodelación de la revista *Medicina Paliativa*, el cambio de editorial de dicha revista, el lanzamiento del boletín informativo interno “Actualidad SECPAL”, la renovación completa de la pagina web, y la incorporación de nuestra sociedad a las principales redes sociales (Facebook y Twitter).

Llega el momento de presentar esta publicación periódica, “Monografías SECPAL”, que viene a cubrir un hueco que había quedado tras la reestructuración de *Medicina Paliativa*.

Efectivamente, nuestra revista de cabecera (Med Pal), en busca del máximo rigor científico y de la ansiada indexación (que volveremos a intentar en breve), tiene unos estrictos criterios de admisión de trabajos. Ello dificulta la publicación de artículos en formato no científico, o de estudios previamente publicados en lengua inglesa pero de reconocido interés para los profesionales de los cuidados paliativos de habla hispana.

Para el primer caso (la divulgación masiva pero informal), SECPAL creó en 2010 el boletín “Actualidad SECPAL”. Se trata de una publicación de carácter trimestral y de distribución directa en las unidades de cuidados paliativos por parte de la red comercial de la institución financiadora.

Para el segundo caso (la información esencial para nuestra disciplina), SECPAL propone esta nueva publicación, cuya periodicidad y tirada será variable en función de las necesidades estratégicas y de la financiación disponible. *Monografías SECPAL* tendrá una doble vía de distribución, por una parte el envío directo al domicilio de todos los socios, y por otra la entrega en eventos (congresos y jornadas) y en las instituciones que se crea conveniente. Además, tal como ocurre con *Medicina Paliativa* y con *Actualidad SECPAL*, *Monografías SECPAL* estará disponible en la página web para los socios de forma gratuita.

En este primer número se presenta una documentación imprescindible para el correcto desarrollo de los cuidados paliativos, el “**Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos**”. En él se alcanza un consenso sobre definiciones y se describen los distintos tipos de dispositivos de provisión de CP, así como las ratio de equipos y profesionales adecuadas para una correcta prestación. Esta publicación supone la base con la que debería medirse, en el futuro, la provisión de los CP en cualquier punto de Europa. Constituye además una herramienta que permitirá la comparación de resultados entre países.

Se trata de una obra promovida por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) y publicada originalmente en inglés bajo la coordinación



del Dr. Lukas Radbruch, en el *European Journal of Palliative Care* (EJPC), y que debe ser citada de la siguiente forma:

Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, et Al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care: part .1 *Eur J Palliat Care*. 2009;16(6):278-89.

Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, et Al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care: part 2. *Eur J Palliat Care*. 2010;17(1):22-33.

Para este primer número debemos agradecer nuevamente el apoyo de la Fundación Obra Social La Caixa, que nos acompaña en tantos proyectos. También es de justicia agradecer al Dr. Carlos Centeno su implicación en este nuevo proyecto, a la editorial Si o Si Punto Gráfico por entender nuestra urgencia, y a Beatriz Centeno por su esmerada traducción, así como a la Universidad de Navarra, por dar soporte en la traducción y en las reuniones de revisión.

SECPAL está ultimando tres nuevas monografías en el campo de la enfermería y de la atención psicosocial que verán la luz progresivamente a medida que dispongamos de la financiación necesaria.

Esperamos que sea útil, y que disfruten de la lectura de esta, y de las siguientes monografías.

Javier Rocafort Gil, presidente de SECPAL
María Nabal Vicuña, directora de la revista *Medicina Paliativa*
y vocal de EAPC

Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos

*Recomendaciones de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos*¹

En este documento de posición oficial de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), Lukas Radbruch, Sheila Payne y el Comité Directivo de la EAPC presentan y explican las recomendaciones de la asociación sobre el uso de una misma terminología y unas mismas normativas de calidad.

1. Antecedentes

Cicely Saunders inició el movimiento ‘hospice’ moderno en 1967 al inaugurar en Londres el St. Christopher’s Hospice. Sin embargo, ya en 1975, Balfour Mount encontró confusa la terminología cuando buscaba un nombre para su nueva unidad hospitalaria de Montreal, ya que la palabra ‘hospice’ en francés canadiense se usaba en un contexto diferente, y esto le llevó a la introducción del término «cuidados paliativos».

La búsqueda de un lenguaje común se lleva produciendo desde entonces a nivel mundial en el movimiento hospice y los cuidados paliativos y ha hecho difícil el desarrollo de estándares y normativas de calidad internacionales. Recientemente, la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) promovió un estudio sobre el desarrollo de los Cuidados Paliativos en los países europeos. El Grupo de Trabajo sobre el Desarrollo de los Cuidados Paliativos en Europa, dirigido por Carlos Centeno y David Clark acaba de

publicar los resultados en el Atlas de Cuidados Paliativos en Europa de la EAPC, mostrando así por primera vez datos fiables que permiten la comparación del estado de los cuidados paliativos en los diversos países europeos^{1, 2}. Este estudio ilustró la existencia de algunas estructuras organizativas comunes, pero también mostró una amplia diversidad en el desarrollo de distintos tipos de programas y en la provisión de servicios. Estas diferencias están, al menos en parte, relacionadas con diferentes modos de interpretar los conceptos y términos que subyacen en medicina paliativa. Para poder llevar a cabo comparaciones válidas es necesario desarrollar una terminología común como un requisito previo³.

En este sentido, la EAPC presenta ahora sus sugerencias para el uso en Europa de una terminología común siguiendo un proceso de consenso con las asociaciones nacionales. Las normas de calidad se definirán en base a esta terminología de consenso. Las orientaciones para normativas y estándares son necesarias no

¹ Versión española del documento original en inglés traducido por iniciativa de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) para su difusión, entre otros medios. En “Monografías SECPAL”, publicación oficial de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Traducción realizada por Beatriz Centeno y revisada por Carlos Centeno, en Pamplona, marzo de 2011.



sólo para los profesionales de la salud que trabajan cuidados paliativos, sino también para los encargados de tomar decisiones en materia de salud y que son responsables de que los pacientes tengan un acceso adecuado a cuidados paliativos.

Con el desarrollo de los cuidados paliativos que se está produciendo en toda Europa, las autoridades se ven obligadas a decidir no sólo dónde y cuándo deben implantarse servicios de cuidados paliativos, sino también cómo deben estar equipados y configurados. Una calidad estructural adecuada es una condición previa para que el cuidado sea de alta calidad. Las autoridades políticas y administrativas defenderán la rentabilidad y tratarán de reducir costes asignando el mínimo personal posible o el mínimo reembolso en los servicios concertados. Los responsables de la provisión de cuidados en cambio negociarán la asignación de los recursos de plantilla necesarios para suministrar unos cuidados de alta calidad. En este conflicto, ambas partes deben buscar orientación sobre calidad estructural.

En este documento, la EAPC presenta las normas sobre la calidad estructural que se precisa para proporcionar cuidados paliativos en diferentes servicios tanto hospitalarios como de atención domiciliaria. Este documento de posición oficial toma en consideración el diverso significado de los conceptos en regiones y países europeos. Y este hecho se reconoce mediante la descripción de normas de calidad, más que por la definición de estándares. En este sentido, definir estándares implicaría indicar un límite absoluto por debajo del cual los cuidados paliativos no son posibles (estándares mínimos), y sin embargo hablar de normas supone un consenso sobre objetivos de calidad a los que hay que tender (normativa de aspiraciones). Cuando se consigue alcanzar la 'normalidad' se puede confiar seguramente en que también se obtenga una alta calidad.

2. Metodología

El objetivo de este documento de posición oficial es proporcionar orientación y recomendaciones para los proveedores de servicios, partes interesadas y responsables políticos. El primer borrador se presentó en un congreso sobre cáncer en febrero de 2008 durante la presidencia eslovena de la Unión Europea.

Como se ha indicado con anterioridad, la EAPC presenta una serie de normas de calidad y definiciones de trabajo en lugar de estándares, ya que los estándares fijan unos límites rígidos con puntos de corte, lo cual implica que las unidades que no alcancen estos estándares perderían su estatus de especializadas. Las normas de calidad de la EAPC constatan cómo deben ser las cosas para proporcionar cuidados paliativos de alta calidad, pero no discriminan a los servicios que no cumplan estos requisitos debido a diferencias locales o regionales. Es difícil que las asociaciones de más de 20 países lleguen a un acuerdo sobre estándares si se tienen en cuenta las diferencias existentes entre los diversos sistemas sanitarios y los diferentes trasfondos culturales. Sin embargo, hablar de consenso en cuanto a normas de calidad sí parece realista.

El Comité Directivo de la EAPC encomendó la elaboración de este documento a una comité de redactores (Saskia Jünger, Sheila Payne y Lukas Radbruch). El manuscrito fue analizado por expertos de la EAPC (Franco De Conno, Carl-Johan Fürst, Geoffrey Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa, Phil Larkin, Friedemann Nauck). Se revisó el borrador teniendo en cuenta las sugerencias de estos expertos y se hizo circular el documento resultante entre los miembros de los comités de las asociaciones nacionales que forman parte de la EAPC. De ellas se recogió la opinión sobre el documento a través de un procedimiento Delphi, en el cual se pedía que manifestaran su grado de acuerdo o desacuerdo con cada definición. Representantes de 35 asociaciones nacionales de 'hospice' y cuidados paliativos de 22 países diferentes participaron en el proceso de consenso. Con la información obtenida del procedimiento Delphi, se preparó la versión final del documento. Esta versión final se entregó al Comité Directivo de la EAPC y fue adoptada como documento de posición oficial de la EAPC.

2.1. Objetivo de la normativa de calidad

Se pueden desarrollar normas de calidad tanto para nivel nacional como regional o local. El nivel nacional supone una estrategia uniforme para el desarrollo y control; puede ahorrar tiempo y energía. A nivel regional o local, las normativas nacionales se adaptan a las características concretas de las respectivas regiones o instituciones. Evidentemente, el mejor enfoque es el que resulta de la

combinación de ambas estrategias⁴. Para la introducción de normas de calidad presupone una consulta a gran escala y el acuerdo de todas las partes involucradas, con el fin de poder asegurar tanto la validez como la relevancia.

Los objetivos y finalidad del desarrollo de normas de calidad para cuidados paliativos se enumeran en el cuadro 1.

2.2. Áreas clave para elaborar normas de calidad en cuidados paliativos

Este documento no se fundamenta en una revisión sistemática, sino en un estudio de publicaciones y otras fuentes de reconocidas instituciones oficiales como el Consejo de Europa. Las áreas clave aquí perfiladas se han extraído de otros documentos sobre normas de calidad y estándares en cuidados paliativos de diferentes organizaciones, asociaciones nacionales y comités⁴⁻⁷. Este documento cubre los siguientes elementos clave de cuidados paliativos:

- Definición y terminología de cuidados paliativos y cuidados tipo 'hospice'.
- Filosofía y valores comunes de cuidados paliativos.
- Niveles de cuidado.
- Grupos de pacientes.
- Servicios asistenciales y ámbitos sanitarios.

Otras áreas clave (como disponibilidad y acceso a los servicios asistenciales; formación de profesionales sanitarios; auditoría clínica y estándares de documentación; educación pública y concienciación; e investigación) no se incluyen en este documento y se analizarán por separado.

2.3. Fuentes de sesgo o error

El proceso que hay que llevar a cabo hasta alcanzar un consenso sobre normativas de calidad en cuidados paliativos en la Unión Europea supone varios retos que surgen de la heterogeneidad de los servicios asistenciales en los diferentes países. Algunos se han desarrollado sólo en algunos países¹. Por ejemplo, los resultados del estudio del Grupo de Trabajo de la EAPC revelaron que, de 52 países europeos, tan sólo cinco tienen una extensa red de centros residenciales de tipo 'hospice' bien desarrollada. Otros países, en cambio, tienen una proporción mucho mayor de equipos de atención domiciliaria. Esto hace que sea necesario considerar la cuestión de si la aplicación de un enfoque uniforme sería apropiado habida cuenta de los diferentes

Cuadro 1. Objetivos y finalidad de la elaboración de normas de calidad para cuidados paliativos⁵

- Promover calidad y reducir las diferencias tanto entre nuevos programas como entre aquellos que están en funcionamiento.
- Desarrollar e impulsar la continuidad del cuidado a lo largo de ámbitos sanitarios diferentes.
- Facilitar las relaciones de colaboración entre programas de cuidados paliativos, centros asistenciales de tipo Hospice, y una gran variedad de otros servicios sanitarios.
- Facilitar el desarrollo y la continua mejora de los programas asistenciales de cuidados paliativos
- Establecer definiciones uniformemente aceptadas de los elementos esenciales de cuidados paliativos que promuevan calidad, consistencia y fiabilidad de sus servicios asistenciales.
- Establecer objetivos nacionales de acceso a cuidados paliativos cualificados.
- Fomentar medidas de actuación e iniciativas de mejora de la calidad.

enfoques regionales, geográficos y culturales existentes a la hora de administrar cuidados paliativos. Lo mismo sucede con el asunto de la terminología y las definiciones. En este sentido, la tarea de llegar a un consenso es todavía más complicada que en Norteamérica. Después de todo, la Unión Europea, está formada por países que tienen milenios de historia y lenguas que les han mantenido separados entre sí –y debe reconocerse que estamos orgullosos de esas diferencias³–.

Por lo tanto, la construcción de un proceso de consenso tiene que tener en cuenta si las normativas europeas sobre provisión de cuidados pueden adaptarse a los respectivos aspectos demográficos y culturales de los diferentes países y regiones.

La política de cuidados paliativos es un campo en rápida evolución; desde el comienzo del proceso de consenso europeo, se han publicado dos importantes informes gubernamentales. En julio de 2008, la Estrategia sobre Cuidados al Final de la Vida para Inglaterra fue publicada por el Departamento de Salud⁸; en abril de 2009 se publicó la segunda edición de las Guías del Proyecto de Consenso Nacional de Estados Unidos⁹. Tanto las actualizaciones de esta segunda edición, como la orientación del documento Estrategia sobre Cuidados al Final de la Vida no se pudieron tener en cuenta en



este proceso de consenso europeo. En una validación posterior el comité de redacción ha comprobado que lo expuesto en este documento de posición oficial está conforme con las recomendaciones de los dos recientes documentos.

3. Terminología

Al examinar y comparar cuidados paliativos en Europa se comprobó la existencia de una terminología muy heterogénea^{1, 10}. Las diferencias en la terminología no aparecían solo en la literatura científica, sino también en textos legislativos, proyectos de ley y documentos de expertos de importantes asociaciones¹⁰. Por ejemplo, con un método de análisis discursivo de las definiciones de cuidados paliativos, Pastrana et al. observaron el uso de diversos términos para referirse a campos médicos que se solapan como «hospice», «cuidado hospice», «cuidados continuados», «cuidados al final de la vida», «tanatología» «cuidados de confort», y «cuidados de soporte»¹¹. Además, existen términos que tienen su origen en diferencias culturales. Por ejemplo, en alemán, no hay un equivalente directo del término cuidados paliativos, y por lo tanto, se usa «Palliativmedizin» tanto para cuidados paliativos como para medicina paliativa¹¹. Sin embargo, el uso de «Palliativmedizin» (medicina paliativa) y de cuidados paliativos como sinónimos ha suscitado preocupación por una posible medicalización de los cuidados paliativos en Alemania¹¹. Por este motivo, algunos expertos alemanes llegan a utilizar el término '*palliative care*' en inglés para distinguirlo de medicina paliativa. Sólo hace un año se ha admitido el término «Palliativversorgung» como sinónimo de cuidados paliativos.

Asimismo, en otras lenguas europeas, no se sabe hasta qué punto el término utilizado oficialmente para cuidados paliativos representa los mismos conceptos (Ver Tabla 1).

Resulta obvio que un verdadero enfoque europeo sobre cuidados paliativos de calidad requiere un uso inequívoco de la terminología, lo cual implica la necesidad de un acuerdo previo en cuanto a las definiciones de estos términos. El Grupo de Trabajo sobre el Desarrollo de Los Cuidados Paliativos en Europa ha comparado la existencia y desarrollo de los servicios de cuidados paliativos en 52 países europeos en el Atlas de Cuidados Paliativos². Una valoración crítica del Atlas

subrayaba la importancia del uso de un lenguaje común, ya que los cuadros comparativos sólo tendrán efecto multiplicador cuando estén basados en un lenguaje común en el que la misma palabra tenga el mismo significado en cada país en el que se³

Comprendiendo que no es posible alcanzar un consenso pleno en el ámbito de las lenguas y culturas europeas, la EAPC utilizará las siguientes definiciones de cuidados paliativos y cuidados tipo 'hospice'.

3.1. Cuidados Paliativos

Los cuidados paliativos son el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. Para hacer cuidados paliativos es primordial el control del dolor y de otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su enfoque e incluyen al paciente, la familia y su entorno. En cierto sentido hacer cuidados paliativos es ofrecer lo más básico del concepto de cuidar – lo que cubre las necesidades del paciente con independencia de donde éste siendo cuidado, bien en casa o en el hospital. Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; ni aceleran ni retrasan la muerte. Tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final¹².

A pesar de las diferencias culturales que existen en Europa en cuanto al enfoque de los cuidados paliativos, la definición de la EAPC de cuidados paliativos ha resultado tener un impacto unificador sobre los movimientos y organizaciones de cuidados paliativos de muchos países europeos¹³. Esta definición de la EAPC es un poco diferente de la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), que se muestra a continuación.

Los cuidados paliativos son un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias que afrontan los problemas de una enfermedad con compromiso vital, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante una identificación precoz y una esmerada valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.¹⁴

Esta definición de la OMS ha sustituido a una definición más antigua de la OMS que se restringía a pacientes «cuya enfermedad no puede responder a tratamiento curativo»¹⁵. La



Tabla 1. Términos utilizados convencionalmente para cuidados paliativos en diferentes lenguas europeas

PAÍS	CUIDADOS PALIATIVOS	OTROS TÉRMINOS
Alemania	Palliativmedizin, Palliativversorgung	Hospizarbeit
Austria	Palliativ(e) Care; Palliativmedizin; palliative Betreuung/Palliativbetreuung; Palliativversorgung	Lindernde Fürsorge (relief and comfort)
Bélgica (Flamenca)	Palliatieve zorg	
Bélgica (Francesa)	Soins palliatifs	
Chipre	Anakoufisiki frontitha / frontida	Paragoritikes agogjis (relief or comfort)
Dinamarca	Palliative indsats; palliative behandling (og pleje)	
España	Cuidados paliativos	
Francia	Soins palliatifs	Accompagnement de fin de vie
Grecia	Anakoufistiki frontida	
Hungría	Palliatv ellts	
Irlanda	Palliative care	
Islandia	Líknarmeðferð / líknandi meðferð	
Israel	Tipul tomeh / tomech; tipul paliativi	Palliative Care
Italia	Cure palliative	
Letonia	Paliatīvā aprūpe	
Noruega	Palliativ behandling; palliativ omsorg; palliativ madisin; palliativ pleie	Lindrende behandling og omsorg (relief and comfort); palliative care
Países Bajos	Palliatieve zorg	Terminale zorg
Portugal	Cuidados paliativos	
Reino Unido	Palliative care; palliative medicine	Supportive and palliative care; end of life care
República Checa	Paliativni pece	
República de Croacia	Paljativna skrb	
Suecia	Palliativ vrd; palliative medicin	
Suiza	Palliative Care; Palliative Betreuung	

nueva definición de la OMS que modificó la anterior en 2002, extiende la cobertura de cuidados paliativos a los pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados a una enfermedad con compromiso vital¹⁶.

3.2. Cuidados Tipo «Hospice»

Los cuidados tipo ‘hospice’ están destinados a la persona en su totalidad, y se dirigen a satisfacer todas sus necesidades – físicas, emocionales, sociales y espirituales. En casa, en centros de día o en el hospice, los cuidados se dirigen a las personas (y sus seres queridos) que se enfrentan al final de la vida. Profesionales y voluntarios trabajan en equipos multidisciplinares para

proporcionar cuidados según las necesidades individuales y la personal elección, esforzándose por ofrecer alivio del dolor, dignidad, paz y tranquilidad¹⁷.

La definición de cuidados tipo ‘hospice’ goza de mucho menos consenso que la definición de cuidados paliativos. Parecen que hay diferencias fundamentales en el modo de entender los cuidados tipo «hospice» que probablemente dan lugar a diferentes modos de utilizar los ‘hospices’ en Europa Occidental. En algunos países, hay una clara distinción entre cuidados paliativos y cuidados ‘hospice’, mientras que en otros, ambos términos se utilizan como sinónimos. Cuando se distingue entre ambos, la diferencia se refiere al tipo de



institución en el que se cuida, describiendo una unidad de cuidados paliativos como un espacio dentro de un hospital general y un centro 'hospice' como una entidad físicamente independiente.

Sin embargo, la distinción también puede hacerse en relación a los criterios de admisión o al tipo de intervenciones que ofrecen. En este sentido, en Alemania, por ejemplo, una unidad de cuidados paliativos, como parte de un hospital, se dedica principalmente a la intervención en un momento de crisis y a la estabilización médica del paciente, mientras que un centro 'hospice' proporciona cuidados al final de la vida a pacientes que no pueden ser cuidados en casa. Esta distinción no sería aplicable a todos los países.

En algunos países se hace una distinción similar para servicios ambulatorios. En Alemania, los servicios de cuidados paliativos a domicilio ofrecen solo cuidados de enfermería, mientras que los servicios de atención a domicilio de los 'hospices' ofrecen principalmente apoyo psicosocial a cargo de voluntarios.

En algunos países, el significado de 'hospice' es más la filosofía de cuidar, que el lugar concreto donde se proporciona el cuidado¹⁸. En Alemania, por ejemplo, la labor de los 'hospice' consiste principalmente en proporcionar el cuidado que ha surgido como fruto de un movimiento social, y que depende en gran medida del nivel de compromiso de los voluntarios. Sin embargo los cuidados paliativos y, más concretamente, la medicina paliativa son vistos como un campo médico.

No obstante, como la filosofía subyacente y las definiciones de cuidados paliativos y cuidados tipo 'hospice' se solapan en gran medida, en este documento se utiliza el término «cuidados paliativos» para designar tanto los cuidados tipo 'hospice' como los cuidados paliativos.

3.3. Cuidados de soporte

Los cuidados de soporte consisten en la prevención y el abordaje de los efectos adversos del cáncer y su tratamiento. Estos cuidados comprenden síntomas físicos y psicosociales y los efectos secundarios que se producen a lo largo de la experiencia del cáncer incluyendo las mejorías por la rehabilitación y por la supervivencia¹⁹.

Los términos «cuidados paliativos» y «cuidados de soporte» se solapan bastante y

no se distingue nítidamente en qué se diferencian.

Sin embargo la mayoría de los expertos están de acuerdo en que la expresión «cuidados de soporte» es más apropiada para pacientes que están todavía recibiendo terapias antineoplásicas y también se puede aplicar a los que sobreviven, mientras que «cuidados paliativos» se centra principalmente en pacientes con enfermedad muy avanzada donde las terapias antineoplásicas ya han sido retiradas²⁰. Sin embargo, un estudio llevado a cabo a nivel nacional en Alemania ha mostrado que un 9% de los pacientes de unidades de cuidados paliativos recibieron quimioterapia²¹. Los supervivientes de cáncer no estarían incluidos en los grupos diana de cuidados paliativos. Por otra parte, los cuidados paliativos no sólo abarcan pacientes con cáncer, sino también otros grupos de pacientes con enfermedades con compromiso vital.

La expresión 'cuidados de soporte' no debería utilizarse como sinónimo de cuidados paliativos. Los cuidados de soporte son parte del cuidado oncológico, mientras que los cuidados paliativos son en sí mismos un área distinta de conocimiento que abarca a todos los pacientes con enfermedades con compromiso vital.

3.4. Cuidados al final de la vida

La expresión 'cuidados al final de la vida' puede utilizarse como sinónimo de cuidados paliativos o cuidados 'hospice', entendiendo 'final de la vida' como el periodo de 1 ó 2 años en el que paciente y familia y profesionales de la salud son conscientes de que su enfermedad limita la vida.

La expresión 'cuidados al final de la vida' es muy utilizada en Norteamérica y se ha utilizado por algunos organismos reguladores de países europeos, a veces con el matiz de que cuidados paliativos fundamentalmente se referiría a pacientes con cáncer, mientras que 'cuidados al final de la vida' se aplicaría a todo tipo de pacientes. Por ejemplo, en el año 2008 el Servicio Nacional de Salud de Inglaterra publicó la *Estrategia para el Cuidado al Final de la Vida (NHS End of Life Care Strategy)* para mejorar el proceso de fallecimiento de todos los pacientes con independencia de dónde reciban los cuidados⁸.

La expresión «cuidados al final de la vida» también puede entenderse restringida al cuidado global de pacientes terminales en últimas horas o días de vida.

Los cuidados al final de la vida como restringidos al contexto de las últimas 48 ó 72 horas de vida son el objetivo de la Vía Clínica de Liverpool para el Paciente en Últimos Momentos (Liverpool Care Pathway for the Dying Patient). Este enfoque se ha promovido para aplicar el modelo de cuidado 'hospice' a pacientes en situación de agonía que se encuentran en entornos no especializados.²². Usando la expresión con esta connotación, se puede entender por 'cuidado al final de la vida' al cuidado normal (estándar) que debe aplicarse a los pacientes en situación de últimos momentos que no requieran cuidados paliativos.

Dada la ambigüedad de la expresión y el hecho de que se solapa con la noción de cuidados paliativos, en este documento no se hace referencia a la noción de 'cuidados al final de la vida'.

3.5. Cuidados terminales

Los expresión 'cuidados terminales' es menos actual y se utilizaba para designar el cuidado global de pacientes con cáncer avanzado y esperanza de vida limitada.

Las definiciones de cuidados paliativos más recientes no se refieren sólo a pacientes con una esperanza de vida limitada a la fase final de la enfermedad. Por tanto, la expresión «cuidados terminales» ha perdido relevancia y no debería utilizarse, o de hacerlo, debería ser usada solo para describir los cuidados que se proporcionan al concluir la etapa final (los últimos días) de la enfermedad.

3.6. Cuidados de descarga familiar

Los familiares y otros cuidadores principales de un paciente de cuidados paliativos a domicilio pueden sufrir con la carga continua de cuidar. Los cuidados de descarga familiar pueden ofrecer a estos pacientes y a sus cuidadores un descanso²³.

Los cuidados de descarga familiar se pueden proporcionar en centros de día, unidades de ingreso o mediante equipos especializados de atención a domicilio.

4. Filosofía de los cuidados paliativos

A pesar de las diferencias existentes a nivel europeo entre los diferentes enfoques nacionales de cuidados paliativos, se pueden identificar en la literatura una serie de valores y principios comunes que han sido reconocidos y asumidos por actividades «hospice» y de cuidados paliativos^{11, 24}.

En Europa, entre expertos en cuidados paliativos se reconoce un conjunto de valores comunes. Éstos son el valor de la autonomía y la dignidad del paciente, la necesidad de un planificación y de una toma decisiones personalizada, y el abordaje global u holístico.

4.1. Autonomía

En cuidados paliativos se reconoce y se respeta el valor intrínseco de cada persona como individuo único y autónomo. Los cuidados sólo se proporcionan cuando el paciente y/o la familia están preparados para aceptarlos. Lo ideal es que el paciente conserve su capacidad de determinación para tomar decisiones sobre el lugar donde ser atendido, las opciones de tratamiento, y sobre el acceso a cuidados paliativos especializados.

Debería potenciarse la capacidad de decidir de los pacientes si lo desean. Esto supone proporcionar información adecuada sobre el diagnóstico, el pronóstico, el tratamiento y sobre las diferentes opciones de cuidado a las que puede acceder.

Sin embargo, hay un continuo debate sobre el reto ético de cómo actuar cuando el paciente no tiene capacidad de decisión o no desea ponerla en práctica. En estos casos la información y la capacidad de tomar decisiones pasa entonces a la familia o al personal de cuidados paliativos. El equilibrio entre la autonomía y la protección al paciente parece que está influenciado por factores culturales, ya que en algunos países es más frecuente el traslado de la toma de decisiones desde el paciente a los cuidadores.

4.2. Dignidad

Los cuidados paliativos deben administrarse de forma respetuosa, abierta y delicada, sensible a los valores personales, culturales y religiosos, a las creencias y prácticas del paciente, así como a la legislación de cada país.

Como en el caso de la calidad de vida, la dignidad parece ser un concepto individual que abarca diferentes dominios y prioridades dependiendo del paciente. Según se defina, dignidad puede entenderse como una propiedad esencial más que como algo que pueda dañarse o perderse. Desde esta perspectiva, el reto de los cuidados paliativos es proporcionar un entorno donde el paciente pueda sentir y realizar su propia dignidad.



4.3. Relación entre el paciente y los profesionales sanitarios

Los profesionales de cuidados paliativos deben mantener una relación de cooperación con el paciente y la familia. Los pacientes y las familias son colaboradores importantes a la hora de planificar su cuidado y abordar su enfermedad.

Los cuidados paliativos mantienen una visión que parte de la salud y pone énfasis en los recursos y competencias de los pacientes, y no únicamente en sus dificultades¹¹. De aquí que un enfoque orientado hacia la resiliencia haya cobrado importancia recientemente. La resiliencia describe la capacidad de los pacientes a enfrentarse a enfermedades incurables y los problemas relacionados con ellas, y a el cambio de perspectiva que impone un pronóstico limitado. El concepto de resiliencia implica un cambio de paradigma: centrarse en síntomas, riesgos, problemas o vulnerabilidad supone un enfoque orientado hacia la carencia, pero centrarse en resiliencia es orientarse hacia los propios recursos disponibles. La resiliencia pone énfasis en destacar la importancia la salud pública y promueve la colaboración entre pacientes, profesionales y estructuras de la sociedad²⁵.

4.4. Calidad de vida

Un objetivo principal de los cuidados paliativos es conseguir, apoyar, conservar y mejorar la máxima calidad de vida posible.

El cuidado lo dirige la calidad de vida tal y como la entienda cada uno. Se citan con más frecuencia conceptos de calidad de vida espiritual y biopsicosocial, y éstos se han utilizado en cuestionarios estandarizados para evaluar calidad de vida en situaciones de salud o cuando existe una enfermedad determinada. Sin embargo, el significado de «calidad de vida» de cada paciente de cuidados paliativos sólo lo puede determinar individualmente él mismo¹¹. Con frecuencia, los aspectos más destacados de la calidad de vida individual, así como su prioridad, varían en el transcurso de la enfermedad. La calidad de vida parece depender de las diferencias percibida entre las expectativas y el estado general actual más que de un deterioro funcional objetivo.

4.5. Postura respecto a la vida y la muerte

Muchas definiciones de cuidados paliativos incluyen una toma de posición con respecto a la vida y la muerte¹¹. La primera definición de la OMS de 1990 afirmaba que «la medicina

paliativa afirma la vida y acepta la muerte como un proceso normal» y otras definiciones han compartido esta postura. La muerte se percibe al mismo nivel que la vida, como algo inseparable y que forma parte de ella.

Los cuidados paliativos no buscan ni acelerar la muerte ni posponerla.

La aplicación de la eutanasia o el suicidio médicamente asistido no deben ser parte de la responsabilidad de los cuidados paliativos.¹³

«Debe reconocerse la muerte como un proceso natural y el hecho de que proporciona tanto oportunidades de crecimiento personal como de autorrealización»²⁴.

4.6. Comunicación

Tener buenas habilidades de comunicación es un prerequisite esencial para proporcionar cuidados paliativos de calidad. La comunicación se refiere no sólo a la interacción entre paciente y profesionales de la salud, sino también a la interacción entre el paciente y la familia, y a la interacción entre los diferentes profesionales y servicios relacionados con los cuidados paliativos.

La falta de satisfacción y las quejas sobre los cuidados pueden atribuirse con frecuencia a una comunicación deficiente más que a la administración de un servicio inadecuado⁴. Se ha demostrado que una comunicación eficaz mejora los cuidados del paciente²⁶. La comunicación en cuidados paliativos es mucho más que un mero intercambio de información. Hay que abordar preocupaciones difíciles y a menudo dolorosas de tratar, lo cual implica tiempo, dedicación y sinceridad. Para el personal de cuidados paliativos puede resultar complejo transmitir información completa y sincera por una lado y, por otro, respetar la esperanza de supervivencia de los pacientes y las familias a pesar de la proximidad de la muerte.²⁷ Entre los requisitos previos de una comunicación efectiva⁴ cabe destacar el entrenamiento y la educación, un espacio y entorno apropiados, y el acceso a tecnologías actuales de la información.

4.7. Educación Pública

El Consejo de Europa afirma que es de suma importancia crear un clima de aceptación de los cuidados paliativos en los estados miembros de la Unión Europea⁴. Por lo tanto, resulta esencial generar recursos en la población y fomentar la prevención en materia sanitaria para que las generaciones futuras tengan menos miedo a la muerte y al duelo que nos alcanzará a todos²⁵.

4.8. Enfoque interdisciplinar y multiprofesional

El trabajo en equipo es un componente esencial de los cuidados paliativos²⁸. Un equipo multiprofesional consta de miembros de diferentes profesiones y disciplinas tanto sanitarias como no sanitarias que trabajan unidos para proporcionar y/o mejorar el cuidado de pacientes con una afección determinada. La composición de los equipos multiprofesionales diferirá dependiendo de muchos factores entre los que se pueden encontrar los grupos de pacientes atendidos, el alcance del cuidado que se proporciona o el área concreto de cobertura²⁹.

Los cuidados paliativos deberán ser impartidos dentro de un marco interdisciplinar y multiprofesional. Aunque el enfoque de cuidados paliativos puede ponerse en práctica con una sola persona de una determinada profesión o disciplina, la complejidad de los cuidados paliativos especializados sólo puede satisfacerse mediante la comunicación continua y la colaboración entre diferentes profesiones y disciplinas con el fin de proporcionar apoyo físico, psicológico, social y espiritual.

Hay indicadores claros de que el trabajo en equipo es ventajoso para el paciente⁴. Una revisión sistemática de literatura de Hearn and Higginson sobre la efectividad de los equipos especializados en cuidados paliativos en cáncer ha probado que los equipos especializados en cuidados paliativos mejoran la satisfacción, y se identifican y relacionan más que la atención convencional con las necesidades del paciente y la familia³⁰. Además se ha demostrado que los enfoques multiprofesionales reducen el coste global de la atención al disminuir el tiempo que los pacientes pasan hospitalizados en centros de agudos. Una revisión bibliográfica reciente apoya la evidencia de un efecto positivo de los equipos de cuidados paliativos, siendo el beneficio más importante en el control del dolor y los síntomas del paciente³¹.

La dimensión del equipo puede ser variable y ha de determinarse en base a las necesidades del paciente. En una versión mínima el equipo puede estar formado por un médico general y una enfermera especializada. Sin embargo, en la mayoría de los casos, trabajadores sociales, psicólogos y/o voluntarios también forman parte de los equipos. El Consejo de Europa recomienda que el liderazgo de cada sección de los equipos especializados de cuidados paliativos lo ejerza un profesional cualificado en cuidados paliativos⁴.

4.9. Dolor por la pérdida y duelo

Durante la enfermedad del paciente los cuidados paliativos ofrecen apoyo a la familia y a los cuidadores inmediatos y les ayudan a prepararse para la pérdida y también continúan proporcionando apoyo al duelo, si es necesario, tras el fallecimiento del paciente. Los servicios de duelo son componente esencial de la prestación de servicios de cuidados paliativos^{4,5}.

La evaluación de riesgo del duelo y del dolor de la pérdida forma parte de la rutina habitual de los cuidados paliativos. Se tiene presente progresiva y continuamente a lo largo de la enfermedad tanto para el paciente y la familia, identificando aspectos del duelo y de la pérdida mientras se vive con una enfermedad mortal. Tras la muerte del paciente se ponen a disposición de la familia los servicios de duelo y el apoyo del seguimiento posterior.

5. Niveles de cuidados paliativos

Los cuidados paliativos se pueden administrar a diferentes niveles. Al menos dos niveles deberían ser contemplados: un nivel básico de cuidados paliativos y otro de cuidados paliativos especializados.

En la actualidad, la mayoría de los documentos presentan los cuidados paliativos a dos niveles; es decir se distingue entre un **nivel básico de cuidados paliativos** y los **cuidados paliativos especializados**. El **nivel básico de cuidados paliativos** debería ser el proporcionado en servicios que tratan solo esporádicamente con pacientes de paliativos. Por el contrario, los **cuidados paliativos especializados** se refieren a un equipo especialmente entrenado para ese fin, de médicos, enfermeras, trabajadores sociales, capellanes y otros profesionales que tienen la pericia necesaria para optimizar la calidad de vida de aquellos que tienen una enfermedad mortal u otra enfermedad crónica debilitante⁵.

5.1. Nivel básico de cuidados paliativos

Con un nivel básico de cuidados paliativos se integran métodos y procedimientos de cuidados paliativos en entornos no especializados. Este nivel incluye no sólo medidas de control de síntomas (farmacológicas y no farmacológicas), sino también la comunicación con el paciente, la familia, y otros profesionales de la salud, el proceso de toma de decisiones y la elaboración de objetivos de acuerdo con los principios de cuidados paliativos.



El nivel básico de cuidados paliativos debería ser proporcionado por todos los médicos de familia y los profesionales, médicos y enfermeras, de hospitales generales y de las residencias de mayores. Para que todos estos profesionales puedan proporcionar el nivel básico de cuidados paliativos, los cuidados paliativos tienen que ser incluidos en los temarios de medicina, enfermería y en la educación básica de otras profesiones relacionadas. El Consejo de Europa recomienda que todos los profesionales que trabajan en el mundo de la sanidad estén familiarizados con los principios básicos de los cuidados paliativos y que sean capaces de ponerlos en práctica⁴.

5.2. Nivel de cuidados paliativos generales
Esta división de los cuidados paliativos en dos niveles puede ampliarse a tres que serían un nivel básico de cuidados paliativos, un nivel de cuidados paliativos generales y otro más de cuidados paliativos especializados. **Los cuidados paliativos generales** los proporcionan profesionales de atención primaria y especialistas que tratan enfermedades que comprometen la vida cuando tienen buen conocimiento y habilidades básicas de cuidados paliativos.

Profesionales relacionados con mayor relación con cuidados paliativos pero para quienes los cuidados paliativos no son el centro de su trabajo, como por ejemplo oncólogos o geriatras, que incluso pueden haber recibido formación específica de cuidados paliativos y experiencia práctica adicional. Estos profesionales pueden proporcionar cuidados paliativos generales⁴.

5.3. Cuidados paliativos especializados

Los pacientes con enfermedades que amenazan la vida, y las personas próximas a ellos, pueden tener necesidades complejas que requieran la aportación de un equipo especializado en cuidados paliativos²⁹. Los cuidados paliativos especializados se refieren a aquellos servicios cuya actividad principal es proporcionar cuidados paliativos. Estos servicios suelen encargarse de pacientes con necesidades complejas y difíciles y por lo tanto necesitan un nivel más alto de formación, un dotación de personal y otros recursos⁴.

Los cuidados paliativos especializados son suministrados por servicios especializados a pacientes con problemas complejos que

otras opciones de tratamiento no cubren de forma adecuada.

Todos los pacientes con enfermedades progresivas incurables deberían tener acceso a servicios de cuidados especializados que atiendan activamente los síntomas de la enfermedad y sus consecuencias en ellos y sus familias o cuidadores²⁹. Los pacientes con necesidades complejas de cuidados paliativos necesitan un amplio abanico de intervenciones terapéuticas para el control de síntomas. Los servicios de cuidados paliativos especializados deben tener a su disposición personal entrenado al nivel necesario para llevar a cabo con seguridad esas intervenciones.

Los servicios de cuidados paliativos especializados necesitan trabajar en equipo combinando un equipo multiprofesional con un modo de trabajo interdisciplinar. Los miembros del equipo deben estar altamente cualificados y para ellos, los cuidados paliativos deben constituir el principal objetivo de su trabajo.

Los cuidados paliativos especializados deben ser administrados por profesionales que hayan superado un proceso oficial de formación en cuidados paliativos especializados^{5,29}. Se espera que los miembros del equipo tengan pericia en el manejo clínico de problemas en múltiples para poder satisfacer necesidades complejas de pacientes. Su trabajo refleja una sólida implicación en el cuidado de pacientes, y sus familias, con enfermedades mortales o enfermedades crónicas debilitantes.

5.4. Centros de excelencia

Los tres niveles mencionados anteriormente, pueden incluso ampliarse a cuatro, incluyendo a los centros de excelencia. Los centros de excelencia tienen que proporcionar cuidados paliativos especializados en una amplia variedad de ámbitos que incluirían cuidados para pacientes ingresados o ambulatorios, cuidados a domicilio, servicios de consulta, y además deberían disponer de instalaciones para la formación y la investigación. Aún se debate el papel que los centros de excelencia deberían desempeñar. Del debate resultará la posición de dichos centros en la perspectiva de los niveles.

Los centros de excelencia en cuidados paliativos deben ser un foco de investigación, formación y divulgación. Asimismo deben desarrollar estándares y nuevos procedimientos.

6. Población diana

6.1. Pacientes

Los cuidados paliativos no están limitados a pacientes con un diagnóstico médico determinado, sino que deben estar a disposición de todos aquellos que tengan enfermedades con compromiso vital.

Los cuidados paliativos son adecuados para cualquier paciente y/o familiar que vive con una enfermedad que compromete la vida o tiene riesgo de poder desarrollarla, sea cual sea el diagnóstico, la edad o el tiempo que llevan con necesidades o expectativas no atendidas, y que además están en disposición de aceptar esos cuidados³². Los cuidados paliativos pueden complementar o enriquecer las terapias específicas de la enfermedad o pueden convertirse en el enfoque único de la atención. Algunos aspectos de los cuidados paliativos también pueden aplicarse a pacientes con riesgo de desarrollar una enfermedad y a sus familias.

Cada año mueren de cáncer 1.6 millones de pacientes de la región europea y aproximadamente 5.7 millones más mueren por enfermedades crónicas distintas al cáncer.

En el continente europeo (entendido con la amplitud definida por la OMS) hay 881 millones de habitantes. Los índices de mortalidad que se han calculado para esta región son 9300 muertes por millón de habitantes. De éstas, aproximadamente 1700 fallecimientos están relacionados con cáncer y 6500 con otras enfermedades crónicas³³. Este cálculo ha sido corroborado por un estudio reciente que indica la existencia de 1.7 millones de muertes por cáncer al año en Europa³⁴. La inmensa mayoría de estos pacientes sufrirán dolor, disnea, y otros síntomas físicos o necesitarán apoyo espiritual y psicológico a medida que avance su enfermedad. Un grupo de estudio australiano calculó que la población que necesita de cuidados paliativos se situaba entre un 50% y un 89% de los pacientes que fallecen (variando según diferentes enfoques conceptuales). Se ha calculado que unos cuidados paliativos de nivel básico proporcionarían una atención adecuada a la mayoría de estos pacientes, y al menos un 20% de los pacientes de cáncer y un 5% de otras enfermedades necesitarían cuidados paliativos especializados en el último año de vida.³⁶ Sin embargo, estos porcentajes se han puesto en entredicho en el proceso de consenso, y se apuntado a que pueden ser incluso mucho más altos tanto en pacientes de cáncer como para las

demás enfermedades. Las previsiones dependerán del perfil de enfermedades que tengan los diferentes países. La duración de los tratamientos también variará desde unos pocos días hasta varios años, pero con los avances de la medicina moderna muchos de estos pacientes necesitarán cuidados paliativos durante un tiempo más prolongado y no sólo en el último año de vida.

Esto significa que, en cualquier momento, en todo el continente europeo (concepto OMS), más de 320.000 pacientes con cáncer y 285.000 pacientes con otras enfermedades necesitarán atención y apoyo de servicios de cuidados paliativos especializados.

Estos datos son bastante conservadores, ya que la sintomatología y las necesidades de cuidados paliativos con frecuencia no se advierten y por consiguiente, puede resultar que las cifras sean más elevadas que las calculadas. La previsión también está hecha en base a unos cuidados paliativos generales bien desarrollados y, en general, a disposición del enfermo, lo cual es cierto sólo para algunos países europeos. Otros informes del Reino Unido han utilizado unas cifras más elevadas tanto de cáncer como de otras enfermedades, y han calculado unos porcentajes de pacientes con necesidad de cuidados paliativos especializados considerablemente más altos³⁷.

En todos los países europeos, los cuidados paliativos son administrados fundamentalmente a pacientes con cáncer avanzado. Los pacientes con otras enfermedades como enfermedades neurológicas, VIH/SIDA o con insuficiencia renal, pulmonar o cardíaca pueden tener la misma necesidad de cuidados paliativos pero les resulta mucho más difícil acceder a ellos.

El predominio de los síntomas físicos, así como necesidades espirituales, psicológicas y sociales son frecuentes en pacientes con VIH/SIDA o con enfermedades crónicas de tipo neurológico, cardíaco, cerebrovascular, pulmonar o renal. Los patrones de síntomas o la trayectoria de la enfermedad pueden ser diferentes a los que padecen los pacientes de cáncer^{38, 39}. Sin embargo, muchos de estos pacientes necesitan unos cuidados paliativos básicos, o incluso especializados, ya que la intensidad y complejidad de los síntomas y otros problemas pueden ser similares a los de pacientes con cáncer.

Proporcionar acceso a cuidados paliativos de alta calidad a pacientes con enfermedades



diferentes del cáncer debería ser prioritario en el desarrollo de las políticas sanitarias tanto a nivel nacional como europeo.

Hoy en día, más del 95% de los pacientes que están siendo tratados en servicios de cuidados paliativos especializados padecen cáncer ⁴⁰. Sin embargo, el bajo porcentaje de pacientes con otras enfermedades está relacionado fundamentalmente con las trabas que encuentran al tratar de acceder a los cuidados paliativos, ya que a menudo desde el punto de vista médico, y la opinión pública en general, los cuidados paliativos se perciben como propios de los pacientes de cáncer.

Proporcionar unos cuidados paliativos adecuados a pacientes con enfermedades diferentes al cáncer requiere recursos adicionales. Si los pacientes con enfermedades diferentes al cáncer tuvieran el mismo acceso a los cuidados paliativos que los que tienen cáncer, se calcula que la proporción de pacientes que necesitan cuidados paliativos sería 40% pacientes con otras enfermedades y 60% de pacientes con cáncer.

Con los cambios demográficos de la población adulta, el patrón de mortalidad también cambia ⁴¹. Cada vez la gente vive más tiempo y la proporción de los que sobrepasan los 60 años se ha incrementado, y lo seguirá haciendo todavía más en los próximos 20 años ⁴¹. Al alargarse la esperanza de vida, es mayor el número de gente que muere de enfermedades crónicas severas, como enfermedades cardíacas, cerebrovasculares o respiratorias, además de los fallecidos por cáncer. Como la gente vive más tiempo y las enfermedades crónicas son más comunes en la edad avanzada, la cantidad de gente que vive y padece estas enfermedades también aumentará. Con el continuo progreso del mundo de la medicina, los pacientes sobrevivirán más tiempo con una enfermedad crónica que los limita, y en consecuencia, necesitarán cuidados paliativos durante más tiempo.

El número de pacientes con cáncer que necesitan cuidados paliativos también aumentará en los próximos años, ya que se espera que la cantidad de pacientes que viven con cáncer se incremente debido a un diagnóstico más temprano, la mejora de los tratamientos y un mayor índice de supervivencia⁴⁰.

Las estrategias sanitarias nacionales deberían incluir planes para cubrir este incremento de la demanda. Un reciente análisis de tendencias pasadas y proyecciones futuras en mortalidad en Inglaterra y Gales subrayaba la necesidad urgente de prepararse para un gran incremento

de población de mayores y de muertes, para lo cual son necesarios más centros de hospitalización y un desarrollo extenso del nivel asistencial primario⁴².

6.2. Estadio de la enfermedad

No hay un momento concreto en el transcurso de la enfermedad que marque la transición de los cuidados curativos a los paliativos.

Los cuidados paliativos son apropiados para todos los pacientes desde el momento que se les diagnostica una «enfermedad que amenaza o debilita la vida» ⁵. Los términos enfermedad que amenaza la vida y enfermedad que debilita la vida abarcan en este contexto a todo el conjunto de pacientes de cualquier edad con un amplio rango de categorías de diagnóstico, que viven con una enfermedad persistente o recurrente que afecta de modo adverso a su vida cotidiana o que predeciblemente reducirá su esperanza de vida.

La mayoría de los pacientes necesitará cuidados paliativos sólo cuando la enfermedad se encuentre en una fase avanzada, pero algunos pueden necesitar intervenciones de cuidados paliativos para superar momentos de crisis en una fase más temprana de la trayectoria de la enfermedad. Pueden ser periodos de varios años, meses, semanas o días⁴.

La transición de cuidados curativos a paliativos suele ser gradual, más que un momento en el tiempo determinado. La transición se produce a medida que el objetivo del tratamiento va dejando de ser la prolongación de la vida a cualquier precio y, sopesando la carga y el beneficio del tratamiento, se convierte en conservar la calidad de vida.

6.3. Niños y adolescentes

Los cuidados paliativos para niños constituyen un campo especial, aunque íntimamente relacionado con los cuidados paliativos para adultos. ⁴³.

El Consejo de Europa considera los cuidados paliativos para niños con enfermedades incurables o que amenazan la vida como un reto muy específico ⁴.

Los cuidados paliativos para niños comienzan cuando se les diagnostica la enfermedad, y continúa tanto si se les administra un tratamiento específico de la enfermedad, como si no ⁴⁴. **La unidad de cuidados es el niño y la familia.**

Enfermedad que limita la vida a niños se define como una afección en la que la muerte

prematura es frecuente, por ejemplo, la distrofia muscular de Duchenne ⁴⁴. Las enfermedades que amenazan la vida son aquellas que presentan una alta probabilidad de muerte prematura debido a la gravedad de la enfermedad, pero en la que también cabe la posibilidad de supervivencia a largo plazo hasta la edad adulta; por ejemplo los niños que reciben tratamiento para el cáncer o que ingresan en cuidados intensivos tras una lesión aguda.

Los cuidados paliativos pediátricos se caracterizan porque son fruto de una variedad muy heterogénea de dolencias y una proporción mucho mayor de diagnósticos no relacionados con cáncer que en los cuidados paliativos de los adultos. Los cuidados paliativos de niños y adolescentes se pueden resumir en cuatro categorías, según una guía para el desarrollo de los servicios de cuidados paliativos en niños elaborada por la Association for Children's Palliative Care (ACT) y el Royal College of Paediatrics and Child Health del Reino Unido ⁴⁵.

– Grupo 1: enfermedades que amenazan la vida para las que un tratamiento curativo puede resultar factible pero que también puede fallar, donde el acceso a los servicios de cuidados paliativos puede ser simultáneo a intentos de tratamientos curativos y/o necesario en caso de que el tratamiento falle.

– Grupo 2: enfermedades, como la fibrosis quística, donde la muerte prematura es inevitable, y en la que puede haber largos periodos de tratamiento intensivo destinado a prolongar la vida y posibilitar la participación del paciente en actividades normales.

– Grupo 3: enfermedades progresivas sin opciones de tratamiento curativo, en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo y

puede extenderse en el tiempo durante muchos años; por ejemplo la enfermedad de Batten y la distrofia muscular.

– Grupo 4: enfermedades irreversibles pero no progresivas con necesidades de atención sanitaria complejas, que dan lugar a complicaciones y a que la muerte prematura sea más probable. Entre este tipo de enfermedades podemos encontrar la parálisis cerebral severa y múltiples discapacidades derivadas de lesiones cerebrales o medulares.

Es necesario poner en marcha servicios de cuidados paliativos para tratamientos hospitalarios o cuidados domiciliarios en niños. Se deben poner a disposición del niño y la familia un amplio abanico de recursos clínicos y educativos, de tal modo que resulten apropiados para las diferentes edades y capacidades cognitivas⁴⁴.

El documento sobre estándares de cuidados paliativos en Europa preparado por el Steering Committee del Grupo de Trabajo de la EAPC Para Los Cuidados Paliativos En Niños Y Adolescentes (IMPACT) revela que los servicios de cuidados paliativos no están lo suficientemente a disposición de los niños y sus familias⁴⁴. Por ejemplo, se ha detectado una falta de recursos en atención primaria que permitan a las familias cuidar a sus hijos en casa, así como una escasez de servicios de descarga o descanso familiar.

Siempre que sea posible, en los niños se deben centralizar los cuidados en el hogar familiar. Cada familia debería tener acceso a un equipo de cuidados paliativos pediátrico multidisciplinar e integral de atención domiciliaria ⁴⁴.

Tabla 2. Sistema de clasificación de los servicios de cuidados paliativos (adaptado de referencia⁴⁶)

	Cuidados Paliativos			
	Nivel básico de cuidados paliativos	Apoyo especializado para el nivel de cuidados paliativos generales		Nivel de cuidados paliativos especializados
Centros para pacientes agudos	Hospital	Servicio de voluntariado 'hospice'	Equipo de soporte hospitalario de cuidados paliativos	Unidad de cuidados paliativos
Asistencia de largo plazo	Residencias de Ancianos y otros medios residenciales		Equipo de atención domiciliaria	Centro 'hospice' con unidad de ingreso
Atención a domicilio	Médicos de familia, Equipos de enfermería de atención primaria			Equipos de atención domiciliaria, Centros de día

7. Provisión de cuidados paliativos

Este apartado se centra en el modo de proporcionar cuidados paliativos a la sociedad. Se esbozarán ideas básicas y requisitos generales para recursos de cuidados paliativos. Más adelante, en el apartado 8 se presentarán diferentes tipos de recursos, con los requisitos concretos necesarios para cada uno de ellos.

Los aspectos fundamentales que se detallan a continuación son esenciales a la hora de organizar la provisión de cuidados paliativos:

- Planificación anticipada de cuidados.
- Continuidad de cuidados.
- Disponibilidad de cuidados.
- Preferencias relacionadas con el lugar de atención.

7.1. Planificación anticipada de cuidados

Lo ideal es que el paciente, la familia y el equipo de cuidados paliativos hablen de la planificación y la administración de los cuidados paliativos, teniendo en cuenta las preferencias del paciente y los recursos disponibles, y contando siempre con el mejor asesoramiento profesional posible. Si se producen cambios en la enfermedad del paciente o en el estado del mismo, será necesario cambiar el régimen de tratamiento y continuar hablando de cómo adaptarse a la nueva situación para poder diseñar un plan individualizado a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.

Es necesario tener en cuenta que a medida que avanza la enfermedad se produce un deterioro de las funciones físicas y cognitivas que merma la capacidad de decisión de algunos pacientes, lo cual puede limitar su posibilidad de participar en el proceso de toma de decisiones. Los cuidados paliativos deben integrar los medios necesarios para planificar los cuidados con anterioridad, de manera que los pacientes, que lo deseen, reciban una atención paliativa que se ajuste a su voluntad,

La declaración de voluntades anticipadas hacen que los pacientes mantengan su autonomía personal y den instrucciones sobre los cuidados que desean recibir en caso de que lleguen a un estado en el que no sean capaces de tomar decisiones⁴⁷.

La situación legal de la declaración de voluntades anticipadas no es la misma en todos los países europeos. Tan sólo unos pocos han promulgado leyes estatales que autoricen estos documentos.

Se ha debatido sobre cómo de vinculantes deben ser estas declaraciones de voluntades

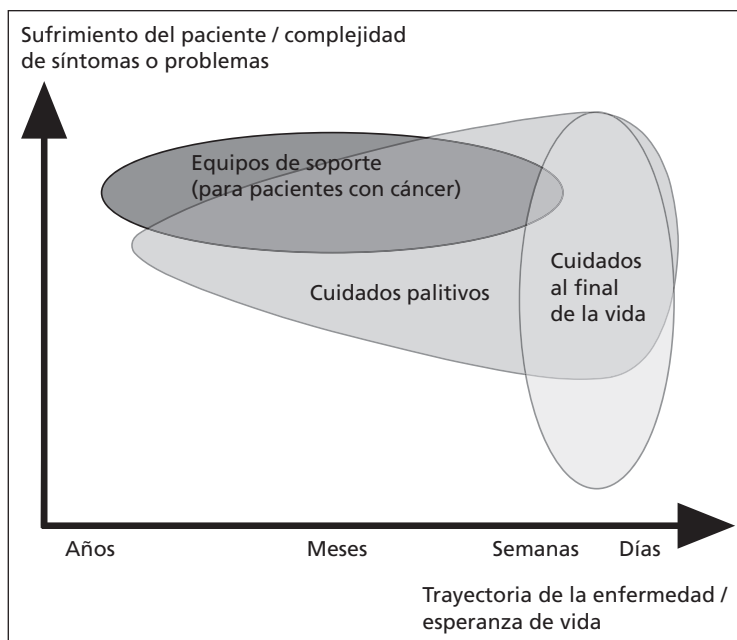


Figura 1: Principales áreas de cobertura de los cuidados paliativos, cuidados de apoyo y cuidados al final de la vida (considerando la definición estricta de 'cuidados al final de la vida').

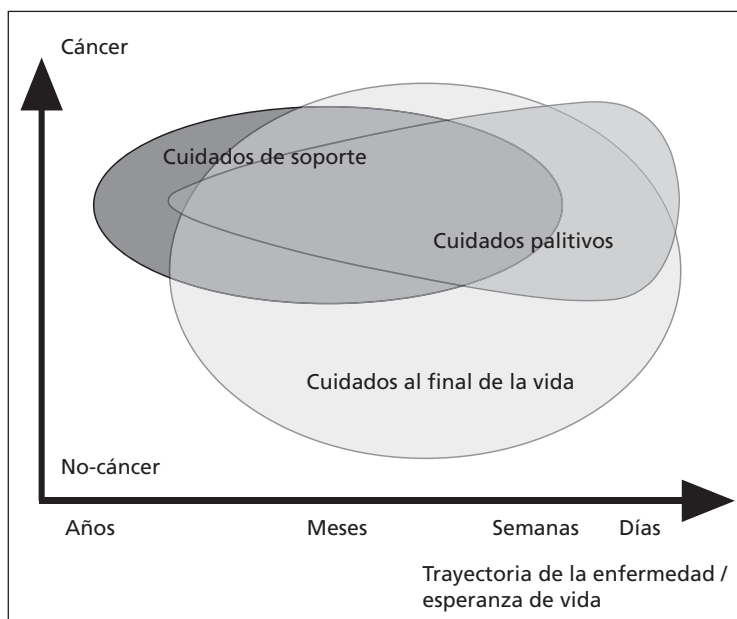


Figura 2: Principales áreas de cobertura de los cuidados paliativos, cuidados de apoyo y cuidados al final de la vida (en base al concepto ampliado de 'cuidados al final de la vida').

anticipadas. Las preferencias de los pacientes pueden cambiar en el transcurso de la enfermedad y no siempre está claro que se haya informado a los pacientes de forma adecuada o que hayan comprendido bien la información. Las declaraciones de voluntades anticipadas pueden perder relevancia o no

haber sido diseñadas para situaciones concretas que se puedan llegar a producir.

Es posible complementar, o sustituir, la declaración de voluntades anticipadas con la designación de un representante en materia de salud (o incluso con un poder notarial). Este documento permite al paciente nombrar a un sustituto, a una persona que tome decisiones sobre el tratamiento, en su nombre si se encuentra incapacitado para tomarlas por sí mismo⁴⁷.

El uso adecuado de un representante que tome decisiones en nombre del paciente o una declaración de voluntades anticipadas precisa que el paciente y el representante hayan hablado sobre las prioridades del paciente relacionadas con la enfermedad concreta que padece y que el equipo de cuidados paliativos les haya informado correctamente sobre el pronóstico de la evolución de la enfermedad. En algunos países europeos aún no se ha establecido una base legal para este tipo de situaciones.

7.2. Acceso a los recursos de cuidados paliativos

Los recursos de cuidados paliativos deberían estar a disposición de todos los pacientes que los necesitan en cualquier momento, allá donde se encuentren y sin ningún tipo de demora^{48, 49}.

Los equipos de cuidados paliativos deberían esforzarse por conseguir que todos los pacientes tuvieran un acceso equitativo a los cuidados paliativos, con independencia de la edad, del diagnóstico, del enclave sanitario en que se encuentren (incluso si se trata de comunidades rurales), de la raza, etnicidad, preferencia sexual, o capacidad económica⁵⁰.

La igualdad a la hora de acceder a recursos de cuidados paliativos debería estar garantizada en todos los países europeos, siempre de acuerdo con las necesidades de cada paciente y con independencia del trasfondo cultural, étnico o de cualquier otro tipo de cada paciente.

Pacientes con necesidades similares deberían tener un mismo acceso a los servicios. El acceso a los servicios no debería estar relacionado con la capacidad económica del enfermo⁴⁹.

El acceso a cuidados paliativos de alta calidad no debería depender de la capacidad económica de los pacientes o cuidadores.

7.3. Continuidad de los cuidados paliativos

La continuidad de los cuidados paliativos durante el trascurso de la enfermedad y en

todos los ámbitos del sistema sanitario por los que pase el paciente es una necesidad básica tanto de los pacientes como de sus cuidadores⁵⁰.

Este punto es aplicable a la continuidad de los cuidados paliativos tanto en los diferentes entornos en que se pueda encontrar el paciente, como a lo largo de la evolución de la enfermedad. La continuidad de los cuidados ayudará a evitar errores y a que los pacientes con una enfermedad que amenaza la vida padezcan un sufrimiento innecesario; puede evitar que el paciente y la familia se sientan abandonados y asegura el respeto por lo que el paciente elija y decida.

Los cuidados paliativos son una parte integral de todos los ámbitos del sistema sanitario (hospital, urgencias, residencias, asistencia domiciliaria, residencias de asistidos, servicios ambulatorios, y otros entornos menos tradicionales como colegios y prisiones). El equipo de cuidados paliativos colabora con cuidadores profesionales y voluntarios en todos estos enclaves, para asegurar que haya coordinación, comunicación, y continuidad de los cuidados paliativos en las diferentes instituciones. La prevención de crisis y de traslados innecesarios son una parte importante de los cuidados paliativos⁵⁰.

7.4. Preferencias relacionadas con el lugar de atención

La mayoría de los pacientes prefieren ser atendidos en sus propios domicilios, si es posible, hasta el momento de su fallecimiento. Sin embargo, el lugar donde fallecen la mayoría de los pacientes es el hospital o la residencia de ancianos.

Cada vez existen más datos de estudios de población y de pacientes que corroboran que la mayoría de los pacientes con cáncer preferirían morir en su casa. Los estudios revelan que alrededor del 75% de los encuestados desean pasar la última etapa de su vida en casa⁵¹. Sin embargo, estos datos están relacionados con la existencia de una red social y familiar sólida; el porcentaje de pacientes más jóvenes, solteros o viudos que prefieren fallecer en su domicilio es bastante inferior.

No obstante, pese a las preferencias indicadas por los pacientes, en Europa, el lugar de fallecimiento más frecuente es el hospital, o la residencia de ancianos. Según los datos recogidos en un estudio sobre la situación de los cuidados paliativos en Alemania, el lugar de fallecimiento variaba según los autores, aunque



los que morían en instituciones estaban entre un 60 y un 95% (hospitalizados en centros residenciales tipo «hospice» 1-2%; residencias 15-25%; hospitales 42-43%; otros 3-7%) mientras que en su domicilio fallecían entre un 25 y un 30%.

Muchos pacientes pasan la mayor parte de su último año de vida en casa, pero son ingresados cuando llega el momento de morir. El hecho de que se ingrese a las personas que van a fallecer para que reciba cuidados terminales evidencia un apoyo inadecuado de la sociedad⁴⁹.

Siempre que sea posible, debería tenerse en cuenta y discutir con el paciente y la familia, las preferencias sobre el lugar de atención y el lugar de defunción, así como las medidas que a tomar para cumplir estos deseos⁵³.

No obstante, es importante tener en cuenta que el lugar de fallecimiento puede estar determinado por otros factores además de por las preferencias del paciente. En la etapa final de la enfermedad, se puede producir un deterioro que haga necesario un ingreso hospitalario para ofrecer atención médica y cuidados de enfermería que no podrían ser prestados en su domicilio.

7.5. Ubicación de los recursos de cuidados paliativos

El tratamiento paliativo, los cuidados y el apoyo se prestan en el domicilio, en centros residenciales de mayores, en hospitales, en centros residenciales tipo «hospice», o en otros lugares, si fuera necesario⁴⁸.

Está aceptado de manera general que los cuidados paliativos en la comunidad deben prestarse siguiendo un «continuum asistencial especializado»⁵⁴. Debe de abarcar desde atención primaria hasta recursos cuya actividad principal es la provisión de cuidados paliativos. Los cuidados paliativos pueden ser prestados tanto a nivel básico o de forma general en servicios no especializados, como en servicios especializados de cuidados paliativos⁴⁸.

Los recursos no especializados en cuidados paliativos son:

- Unidades de enfermería de área.
- Médicos de familia.
- Unidades de enfermería a domicilio.
- Unidades de hospitales generales.
- Residencias de mayores.

Los recursos especializados en cuidados paliativos son:

- Unidades de hospitalización de cuidados paliativos.
- Centros residenciales tipo «hospice».
- Equipos de soporte de cuidados paliativos hospitalarios.
- Equipos de cuidados paliativos de atención domiciliaria.
- Equipos de soporte de cuidados paliativos domiciliarios.
- Centros de día de cuidados paliativos.
- «Hospitalización a domicilio».
- Consultas externas.

Tanto actualmente como en el futuro, la mayoría de los cuidados paliativos serán prestados por servicios no especializados. Por lo tanto, los profesionales no especializados deben disponer de fácil acceso de consulta con los especialistas para información y apoyo

Los servicios no especializados necesitan una orientación específica para poder llevar a cabo cuidados paliativos básicos o generales. Las vías de coordinación de cuidados integradas en todas las especialidades son útiles para este fin⁵⁵. El National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) del Reino Unido ha designado el Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP) como la guía de cuidados paliativos y de soporte⁵³, para identificar y tratar las necesidades concretas de los pacientes que fallecen de cáncer

Los sistemas integrados de atención como el Liverpool Care Pathway for the Dying Patient, son recomendables como instrumentos educativos y garantía de calidad para mejorar los cuidados de pacientes en situación de últimos días que se encuentran en entornos no especializados en cuidados paliativos.

En algunos servicios (como radiología, radioterapia o cirugía) los recursos limitados pueden generar listas de espera. Estas listas de espera son particularmente perjudiciales para los pacientes en cuidados paliativos porque el periodo de vida en el que se podrían beneficiar del servicio está acotado. Por lo tanto, parece necesario que existan vías para que los pacientes de cuidados paliativos accedan a estos servicios de forma prioritaria⁴⁸.

Considerando la reducción de esperanza de vida de los pacientes de cuidados paliativos, se deberían introducir en los servicios médicos vías rápidas de acceso para asegurar la prioridad que estos pacientes necesitan, y evitar consecuencias

desproporcionadas debidas al paso del tiempo.

La prestación de cuidados paliativos debería estar estructurada de tal modo que permitiese a los pacientes cambiar de un servicio a otro según las necesidades clínicas o las preferencias personales. Esto implica que los cuidados paliativos especializados no deben ser entidades aisladas y que es esencial la coordinación entre los diferentes servicios.

Para cubrir todas las necesidades de cuidado y las diferentes opciones de tratamiento, debería existir un sistema integral de servicios que incluyera los servicios hospitalarios, los servicios de atención a domicilio y los servicios de soporte⁵⁶.

En un sistema servicios de cuidados paliativos gradual (como se indica en la Tabla 3), hay que relacionar las diferentes necesidades de los pacientes y cuidadores con el servicio más adecuado correspondiente⁵⁶. Con un sistema como este, cada paciente puede ser tratado en el momento preciso y en el lugar adecuado.

7.6. Redes de cuidados paliativos

Las redes regionales que integren una amplia gama de instituciones y servicios, y que cuenten con una coordinación efectiva, mejorarán el acceso a los cuidados paliativos e incrementarán tanto la calidad como la continuidad de la atención.

Informes de importantes expertos en calidad de cuidados paliativos sostienen que la unidad hospitalaria de cuidados paliativos debería ser el centro de la red regional de cuidados paliativos^{48, 49}.

Debería haber al menos una unidad hospitalaria de cuidados paliativos especializada en cada distrito sanitario.

La unidad hospitalaria de cuidados paliativos especializada debería ser el elemento central del servicio específico de cuidados paliativos especializado. Las modalidades de cuidados paliativos desarrollados en otros ámbitos, hospitales generales y atención primaria deben depender o estar formalmente ligados a una unidad hospitalaria especializada en cuidados paliativos⁴⁹. Esta conexión no sólo garantiza el soporte y la formación continua de los equipos, sino también mejora la continuidad de la atención al paciente⁴⁸.

En sus recomendaciones, el Consejo de Europa afirma que la calidad de la atención en una región determinada, no depende sólo de

la calidad de los servicios e instituciones individuales, sino también de la coordinación de los servicios especializados y de la coordinación entre los servicios especializados y los servicios de atención primaria⁴⁸. Si los servicios se organizan dentro de una red regional coherente, se mejorará el acceso a los cuidados paliativos y se incrementará la calidad y la continuidad de la atención^{55, 57-59}. Para que dicha red funcione adecuadamente es necesario que se cumplan dos condiciones: una coordinación eficaz y que incluya una amplia gama de instituciones y servicios.

La mejor manera de conseguir una coordinación eficaz es la existencia de un asesor (gestor y coordinador de casos) que pueda transferir información y proporcionar una atención continuada en los diferentes entornos sanitarios⁵¹. Una coordinación efectiva de los servicios permitirá que un mayor número de pacientes mueran en casa si así lo desean. Para ser efectiva, estos servicios de coordinación deben estar disponibles 24 horas al día, y siete días a la semana.

Se puede conseguir la coordinación con un equipo o una persona. La gestión y coordinación de casos puede realizarse a través de un grupo interdisciplinar de expertos que represente los diferentes servicios de la red, o mediante una unidad de cuidados paliativos o un «hospice» hospitalario.

La gama de servicios debe incluir todos los niveles de atención que los pacientes necesitan (ver Tabla 3)⁵⁶. Además, es altamente recomendable que haya servicios de enlace (servicios de soporte en hospitales y servicios de cuidados paliativos ambulatorios).

Una red de cuidados paliativos tiene varias funciones. Además de coordinar la atención, los componentes de una red que funciona adecuadamente son:

- Definición consensuada de objetivos y estándares de calidad.
- Criterios uniformes para el ingreso y los altas en todos los niveles de atención.
- Uso de unos mismos métodos valoración.
- Puesta en práctica de estrategias terapéuticas comunes, basándose en las pruebas de que se dispone.

Además de atender al paciente, la red debería evaluar su propia eficacia, a través de auditorías por ejemplo, y debería organizar y supervisar actividades formativas y de investigación⁶⁰.



Tabla 3. Sistema Gradual de Servicios de Cuidados Paliativos

Cuidados Paliativos				
	Cuidados Paliativos no especializados	Equipos de Soporte Específicos de Cuidados Paliativos		Cuidados Paliativos Especializados
Agudos	Hospital	Servicio de voluntariado tipo Hospice	Equipos de Soporte hospitalario	Unidades de Cuidados Paliativos
Larga estancia	Residencias ancianos		Equipos de soporte domiciliario	Cuidados Paliativos tipo Hospice
Atención Domiciliaria	Médicos de Familia y Enfermeras Comunitarias			Cuidados paliativos domiciliarios / Centros de día

7.7. Personal de servicios especializados en cuidados paliativos

Los servicios que no están especializados en cuidados paliativos pueden proporcionar un nivel básico de cuidados paliativos o cuidados paliativos elementales, incluso si es una sola categoría profesional, o un solo individuo quien lo lleva a cabo (por ejemplo, un médico de familia que trabaja solo), siempre y cuando tenga acceso al apoyo de un equipo multidisciplinar

El modo más eficaz de administrar cuidados paliativos es mediante un equipo interdisciplinar de profesionales de la salud con formación específica en la materia y expertos en todos los aspectos del proceso de atención⁶¹. No obstante, en entornos no especializados, el trabajo en equipo multidisciplinar suele ser la excepción, más que la norma. Es necesario que existan vías de comunicación entre los servicios no especializados y centros especializados.

Un servicio especializado en cuidados paliativos debe estar constituido por un equipo multiprofesional con una dinámica de trabajo interdisciplinar.

Según la lista de requisitos en cuanto al personal de un equipo especializado en cuidados paliativos elaborada por el Consejo de Europa⁴⁸, y adaptando lo establecido por el Ireland National Advisory Committee, además de las enfermeras y los médicos, los siguientes profesionales deben estar disponibles, bien sea a jornada completa, tiempo parcial o en momentos puntuales:

- Trabajadores sociales.
- Profesionales capacitados para prestar apoyo psicológico.
- Una cantidad adecuada de personal administrativo, secretarios y ayudantes.

- Fisioterapeuta.
- Profesionales capacitados para prestar apoyo en el periodo de duelo.
- Coordinadores de apoyo espiritual.
- Coordinadores de personal voluntario.
- Capellanes.
- Especialistas en tratamiento de heridas.
- Especialistas en linfedema.
- Terapeutas ocupacionales.
- Logopedas.
- Dietistas.
- Farmacéuticos.
- Terapeutas complementarios.
- Formadores/instructores.
- Bibliotecarios.

El equipo básico de cuidados paliativos debe constar como mínimo de médicos y enfermeras con formación específica, complementándose, en la medida que sea posible, con psicólogos, trabajadores sociales y fisioterapeutas. Los demás profesionales pueden ser miembros del equipo principal, pero lo más frecuente es que trabajen en coordinación con ellos.

Al considerar las nociones de equipo básico y equipo completo, hay que tener en cuenta la existencia de diferencias entre los diferentes ámbitos, regiones y países europeos. Por ejemplo, hay países en que se considera a los que los psicólogos miembros esenciales del equipo básico, mientras que en otros, esta profesión no tiene relevancia en cuanto al trabajo clínico con pacientes y familiares.

Los niños necesitan servicios especializados desarrollados por profesionales especialistas en pediatría. Esto debe ser especialmente aplicado en el caso de los profesionales de enfermería de cuidados paliativos pediátricos. Niños y familiares deben disponer de cuidados paliativos a domicilio⁴⁸.

7.8. Trabajo de voluntarios

Los servicios de cuidados paliativos especializados deberían contar con personal voluntario o colaborar con servicios de voluntarios.

Los voluntarios son una contribución esencial en cuidados paliativos. El movimiento «hospice», como movimiento de derechos civiles, está basado en el trabajo de voluntarios. El Consejo de Europa señala la importancia del trabajo de voluntarios para otorgar unos cuidados paliativos de calidad a la comunidad². Para desempeñar de forma adecuada el papel de miembro de una red de cuidados paliativos, hay que cumplir varios requisitos:

- Los voluntarios tienen que recibir formación, y ser supervisados y reconocidos por una asociación.
- La formación es indispensable y requiere una selección diligente de voluntarios.
- Los voluntarios funcionan dentro de un equipo bajo la responsabilidad de un coordinador.
- El coordinador es el enlace entre los voluntarios y los cuidadores, entre el hospital y la asociación.
- En el equipo interdisciplinar, los voluntarios no sustituyen a ningún otro miembro del personal, sino que complementan el trabajo del equipo.

Para más detalles en cuanto a requisitos del personal de diferentes servicios de cuidados paliativos, ver el punto 8 (Servicios de Cuidados Paliativos).

7.9. Permisos Laborales por Cuidados Paliativos

Sólo existe legislación que regule los permisos laborales de cuidados paliativos para cuidadores en Austria y Francia. Debería introducirse una legislación similar en otros países europeos para permitir a los familiares cuidar a los enfermos en casa durante el tiempo necesario.

Las bajas laborales para quienes cuidan a esposos, padres, hijos u otros familiares gravemente enfermos o en situación terminal permitirían a muchos pacientes permanecer en su casa hasta el momento de fallecer. Sin embargo, sólo existe legislación que lo regule en dos países europeos. La implantación de una legislación similar supondría un gran avance en el desarrollo de los cuidados paliativos. El reconocimiento legal de la financiación de bajas laborales por cuidados

paliativos reduciría la carga que supone el cuidado a familiares y a otros cuidadores.

8. Servicios de cuidados paliativos

En esta sección, se presentan los requisitos sobre los recursos mínimos necesarios para cubrir las necesidades de cuidados paliativos de una comunidad. Los diferentes tipos de servicios se presentan en base a los siguientes aspectos:

- Definición y finalidad del servicio.
- Demanda en la comunidad.
- Necesidades (de espacio y de personal).

8.1. Unidad de cuidados paliativos

8.1.1. Definición y finalidad

Las Unidades de Cuidados Paliativos (UCPs) proporcionan cuidados paliativos a pacientes ingresados. Una Unidad de Cuidados Paliativos es un departamento especializado en el tratamiento y cuidado de pacientes que requieren cuidados paliativos. Suele estar ubicados en una planta dentro de un hospital, o adyacente a él, pero también cabe la posibilidad de que sea físicamente independiente. En algunos países, las unidades de cuidados paliativos son una unidad más dentro del hospital que interviene en momentos de crisis de pacientes con problemas y síntomas complejos. En otros países, las UCPs pueden ser instituciones físicamente independientes que proporcionan cuidados al final de la vida a pacientes a quienes ya no es posible atender en el domicilio. El objetivo de las unidades de cuidados paliativos es aliviar el malestar generado por la enfermedad y su tratamiento, y si es posible, estabilizar la situación funcional del paciente. Asimismo, ofrecen apoyo psicológico y social al paciente y a sus cuidadores para posibilitar el alta o traslado a otro entorno donde continuar con su cuidado

En las UCPs ingresan pacientes cuya situación médica (física, psicológica, social y espiritual) requiere cuidados paliativos multiprofesionales especializados⁴⁸. La duración de los ingresos de los pacientes para recibir cuidados especializados puede ser de días o semanas; los problemas médicos, de enfermería, psicológicos o espirituales pueden hacer cambiar las prioridades.

Estas unidades también pueden incluir instalaciones para un centro de día tipo «hospice», atención a domicilio,



intervenciones de soporte para pacientes asistidos en residencias, y atención en el duelo, además de servicios de asesoramiento y formación⁶².

Los servicios esenciales deberían estar disponibles 24 horas al día y 7 días a la semana⁶¹. Si fuera posible, debería existir un teléfono de consulta disponible 24 horas al día para profesionales y otro, también disponible 24 horas, para ofrecer apoyo a pacientes conocidos que no estén hospitalizados y a sus cuidadores.

Las UCPs deben colaborar con otros servicios, tanto del ámbito ambulatorio como del hospitalario⁴⁸. Trabajan en coordinación con centros médicos, unidades hospitalarias, médicos generales, servicios de enfermería ambulatoria, y otros servicios pertinentes⁵².

8.1.2. Demanda

Se estima que son necesarias 50 camas de cuidados paliativos por cada 1,000,000 de habitantes. Teniendo en cuenta que 8-12 camas es el tamaño óptimo de una unidad estaríamos hablando de cinco UCPs por cada millón de habitantes. Estimaciones más recientes han elevado el número de camas de cuidados paliativos necesarias a 80-100 por cada 1,000,000 de habitantes.

Hasta hace poco, la necesidad de camas de cuidados paliativos para pacientes con cáncer era de unas 50 por millón de habitantes. Sin embargo, este ratio no incluye a pacientes de otras patologías, ni tiene en cuenta el número, cada vez mayor, de enfermedades crónicas que el envejecimiento de la población europea conlleva⁴⁸. La necesidad real de camas probablemente ascienda al doble de esa cifra. En general, se puede decir que el número de camas necesarias en una región determinada dependerá del desarrollo socioeconómico y demográfico de dicha región, así como de la disponibilidad de otros servicios de cuidados paliativos especializados que proporcionen por ejemplo cuidados de descarga familiar o atención domiciliaria. En Austria, se recomienda que haya 60 camas por cada millón de habitantes, distribuidas según las condiciones regionales⁵⁶. En el caso de Irlanda, El Report on the National Advisory Committee on Palliative Care recomienda que debería haber al menos 80-100 camas disponibles por cada millón de habitantes⁴⁹.

El Atlas de Cuidados Paliativos de la EAPC proporciona información sobre el número de camas de cuidados paliativos que existen en

diferentes países europeos⁶³. Se calcula que el número de camas por millón de habitantes en Europa Occidental varía entre las 10-20 (Portugal, Turquía) y las 50-75 (Suecia, Reino Unido, Islandia, Luxemburgo).

Consecuentemente, hay que incrementar el número de camas en muchos países de Europa Occidental, – y en la mayoría de Europa del Este.

8.1.3. Requisitos

Las UPCs necesitan un equipo multidisciplinar altamente cualificado⁴⁸. El personal de las unidades de cuidados paliativos debe tener formación como especialistas. El equipo básico está compuesto por médicos y enfermeras. El equipo ampliado incluye profesionales asociados relevantes como psicólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales y capellanes.

Una característica fundamental de las unidades de cuidados paliativos es la existencia de un equipo multiprofesional con miembros especialmente formados procedentes de diferentes profesiones sanitarias, que se complementan con voluntarios⁵².

El equipo básico está compuesto como mínimo por médicos y enfermeras y cuenta con la aportación de psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas y personal dedicado al cuidado espiritual. Además, debería resultar fácil el acceso a otros profesionales. Todos los miembros del equipo básico deben tener la especialidad en cuidados paliativos certificada oficialmente

Entre el personal médico deben existir asesores (el equivalente a la figura de senior consultant) con conocimientos y habilidades específicos de medicina paliativa. Las enfermeras deben tener formación específica en cuidados paliativos. Los voluntarios deben haber hecho un curso de formación específico para voluntarios de cuidados paliativos⁵⁶.

Las UCPs necesitan un equipo básico de enfermeras y médicos. El ratio del personal de enfermería de una UCP debería ser de al menos una enfermera por cama, y preferiblemente 1.2. Las UPCs necesitan tener médicos con formación especializada, con un ratio de al menos 0.15 médicos por cama

Si en una unidad se atiende a niños, en cada turno, debería haber al menos una enfermera con formación pediátrica especializada.

Existen recomendaciones sobre el personal de enfermería especializado necesario en los diferentes escenarios donde se proporcionan cuidados paliativos. Debería existir por lo menos una enfermera especializada en cuidados paliativos trabajando a jornada completa por cada cama⁴⁹. Se recomienda que haya al menos un médico especializado en medicina paliativa con dedicación completa, por cada cinco o seis camas.

Las UCPs necesitan un equipo de profesionales asociados relevantes como psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, y agentes de pastoral. Estas profesiones deben formar parte del equipo o trabajar en estrecha colaboración con él. Estos profesionales deberían dedicarse al equipo o al menos se debería garantizar su disponibilidad cuando fueran necesarios.

Diversos documentos nacionales, sobre normas de personal de cuidados paliativos, coinciden en que las siguientes profesiones son relevantes y deben ser incluidas en un equipo completo de cuidados paliativos: logopedas, psicólogos, capellanes, terapeutas ocupacionales, nutricionistas clínicos, farmacéuticos, fisioterapeutas, especialistas en el manejo de heridas, especialistas en linfedema, trabajadores sociales y especialistas en el duelo. Además, debería haber voluntarios y un coordinador de voluntarios profesional.

Las unidades de cuidados paliativos deberían ofrecer una atmósfera acogedora con zonas privadas tranquilas. Deberían ser instalaciones apartadas con 8 -15 camas. Las unidades deberían estar equipadas con habitaciones individuales o dobles, instalaciones para que los familiares pasen la noche y salas destinadas a actividades sociales como cocinas o salones.

Las áreas dedicadas a los pacientes deben estar adaptadas a personas con discapacidad. Cada habitación debe contar con baño. La unidad también debería estar dotada con una sala multiusos donde meditar y velar a los pacientes fallecidos. Sería conveniente poder disponer de una capilla o sala de oración (multiconfesional)

El entorno debe estar dispuesto de tal manera que aúne confort y seguridad y facilite numerosas oportunidades de privacidad e intimidad⁶¹. Si es posible, debe asemejarse a un hogar y tener acceso al exterior.

8.2. Centro residencial tipo «hospice»

8.2.1. Definición y finalidad

En un centro residencial tipo «hospice» ingresan pacientes en la última fase de vida, cuando el tratamiento en un hospital ya no es necesario y el cuidado en casa o en una residencia de mayores no es posible.

Los objetivos principales de un centro residencial tipo «hospice» son aliviar los síntomas y conseguir la mayor calidad de vida posible hasta la muerte, así como ofrecer apoyo en el duelo⁵⁶.

En muchos países, la función de un centro residencial tipo «hospice» es similar a la de una UCP, mientras que en otros países existen claras diferencias.

En Alemania, por ejemplo, los pacientes ingresan en una UCP para poder ser atendidos en situaciones de crisis, y en un centro residencial tipo «hospice» para cuidados al final de la vida. En algunos países, un «hospice», en contraposición con una UCP, es una entidad físicamente independiente que tiene como principal objetivo el cuidado al final de la vida.

8.2.2. Requisitos

Un centro residencial tipo «hospice» necesita un equipo multiprofesional que atienda a pacientes y familiares de un modo integral. El ratio de personal de enfermería debería ser de 1, y preferiblemente 1.2, enfermeras por cama. Un médico especializado en cuidados paliativos debería estar disponible 24 horas al día. Debería contar, además con la colaboración específica de trabajadores psicosociales y espirituales así como de voluntarios.

El equipo básico de un centro residencial tipo «hospice» está formado por enfermeras pero con acceso a un médico formado específicamente. El equipo completo consta de trabajadores sociales, fisioterapeutas, dietistas, logopedas, terapeutas ocupacionales y voluntarios⁵⁶.

Un centro residencial tipo «hospice» precisa una atmósfera acogedora, estar adaptado a personas con discapacidad y disponer de habitaciones individuales o dobles para un total de al menos 8 camas. Un centro residencial tipo «hospice» debería estar equipado con salas destinadas a actividades terapéuticas y sociales.

Los centros residenciales tipo «hospice» debe constituir unidades organizativas autónomas



con sus propios equipos y 8 camas⁵⁶. Las habitaciones de los pacientes deben disponer de baño. También debe facilitar instalaciones para que los familiares pasen la noche.

8.3. Equipo de soporte de cuidados paliativos hospitalarios

8.3.1. Definición y finalidad

Los equipos de soporte de cuidados paliativos hospitalarios proporcionan asesoramiento y apoyo especializado en cuidados paliativos a otros profesionales sanitarios, pacientes, familiares y cuidadores en un entorno hospitalario. Ofrecen docencia formal e informal, y sirven de enlace con otros servicios dentro y fuera del hospital.

Los equipos de soporte de cuidados paliativos hospitalarios también se denominan equipos de apoyo hospitalario o equipos móviles.⁶³ Los equipos de soporte de cuidados paliativos hospitalarios se encargan en primer lugar de prestar apoyo a profesionales de la salud en unidades hospitalarias y policlínicas no especializadas en cuidados paliativos⁵⁶.

Un objetivo primordial de un equipo de soporte de cuidados paliativos hospitalario es aliviar los múltiples síntomas de los pacientes, en cuidados paliativos, en los diferentes servicios hospitalarios, asesorando al personal que les atiende y ofreciendo apoyo tanto a los pacientes como a sus familiares. Además esta atención experta en medicina paliativa y cuidados paliativos debe ser ofrecida en el entorno hospitalario en el que se encuentra el paciente

Las actividades de docencia y apoyo que ofrecen incluyen terapia del dolor, control de síntomas, cuidado integral y apoyo psicosocial. Esto requiere atender a pacientes en diferentes ámbitos y asesorar a otros profesionales. Sin embargo, la toma de decisiones y la ejecución de terapias e intervenciones continúan siendo responsabilidad del personal que atiende al paciente. El equipo de soporte de cuidados paliativos hospitalarios acude cuando es requerido por el personal médico y de enfermería, el paciente ingresado o sus familiares⁴⁸. Cabe esperar que el equipo actúe en íntima colaboración con otros especialistas.

Los objetivos de un equipo de soporte de cuidados paliativos hospitalarios son la mejora de los cuidados que faciliten el alta

del paciente desde una unidad de agudos y posibiliten el paso del ámbito de ingresado al ámbito ambulatorio.

Las acciones desarrolladas por el equipo pueden dirigirse a conseguir el traslado de los pacientes a unidades de cuidados paliativos o a coordinar las intervenciones entre el tratamiento hospitalario y ambulatorio. Una función importante de un equipo de soporte de cuidados paliativos hospitalarios es colaborar estrechamente con otros servicios y contribuir a la existencia de una red de cuidados paliativos sostenible. En este contexto, otras tareas pueden ser: ofrecer un teléfono para asesorar a personal médico y de enfermería en cuestiones difíciles de cuidados paliativos, o desarrollar actividades docentes en temas concretos de cuidados paliativos, a nivel regional⁵².

8.3.2. Demanda

Debería existir un equipo de soporte de cuidados paliativos hospitalarios afiliado a cada unidad de cuidados paliativos y debería estar a disposición de todos los hospitales en caso de necesidad. Debería haber al menos un equipo disponible por cada 250 camas.

Sería deseable que hubiera un equipo de soporte de cuidados paliativos hospitalario asociado a cada unidad de cuidados paliativos. En caso de necesidad, ese equipo debería estar a disposición de cualquier hospital⁵⁶. Sin embargo, en la mayoría de los países europeos, este modelo de apoyo y cuidados está representado muy pobremente⁶³. Bélgica, Francia, Irlanda y el Reino Unido son países que tienen un alta proporción de equipos de soporte de cuidados paliativos hospitalarios. El la mayoría del resto de países europeos, se puede apreciar una considerable escasez de este tipo de equipos.

8.3.3. Requisitos

Un equipo de soporte de cuidados paliativos hospitalarios está formado por un equipo multiprofesional con al menos un médico y una enfermera con formación especializada en cuidados paliativos.

El equipo básico debería estar formado por médicos y enfermeras^{56, 62}. El personal médico y de enfermería debe disponer de formación como especialistas en cuidados paliativos certificada oficialmente. El equipo debe tener fácil acceso a otros profesionales que trabajen

en colaboración con él como especialistas en el duelo, capellanes, dietistas, especialistas en linfedema, terapeutas ocupacionales, oncólogos, farmacéuticos, fisioterapeutas, psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales, y logopedas. Todo el personal médico debe complementarse con personal administrativo. El equipo debe disponer de apoyo a la plantilla, por ejemplo en temas de supervisión.

Un equipo de soporte de cuidados paliativos hospitalarios debería disponer de una sala de reuniones y de apoyo administrativo.

8.4. Equipo de cuidados paliativos de atención domiciliaria

8.4.1. Definición y finalidad

Los equipos de cuidados paliativos de atención domiciliaria proporcionan cuidados paliativos especializados a pacientes que los necesitan a domicilio y apoyan a sus familiares y cuidadores en casa del paciente. También prestan apoyo especializado a los médicos generales, médicos de familia y enfermeras que atienden al paciente en casa.

El equipo de cuidados paliativos de atención domiciliaria es un equipo multiprofesional que, en primer lugar, presta su atención a los pacientes en su domicilio o en residencias de mayores (por ejemplo, a los familiares, personal médico, enfermeras, fisioterapeutas, familiares). Este apoyo tiene un carácter gradual. En la mayoría de los casos, la función del equipo de atención domiciliaria es de asesoramiento y orientación. También ofrece su experiencia en tratamiento del dolor, control de síntomas, cuidados paliativos y apoyo psicosocial. El apoyo y el asesoramiento de un equipo de atención domiciliaria puede ser ofrecido directamente al paciente. Aunque con menos frecuencia, el equipo de atención domiciliaria también puede asumir los cuidados directos en colaboración con el médico de cabecera u otros profesionales de atención primaria. En casos muy concretos que presentan síntomas y problemas muy complejos, el equipo de atención domiciliaria puede hacerse cargo del tratamiento en lugar del médico y del servicio de enfermería que trate al paciente y proporcionarle atención paliativa de modo directo e integral. El tipo de intervención también depende del modelo local de atención al enfermo y del nivel de implicación de los profesionales de atención

primaria. El equipo de atención domiciliaria de cuidados paliativos también se encarga de la transición del enfermo del hospital a casa⁵⁶.

8.4.2. Demanda

Debería haber un equipo de atención domiciliaria por cada 100.000 habitantes. El equipo debe estar disponible 24 horas al día⁵⁶.

Los equipos de cuidados paliativos de atención domiciliaria tienen que estar disponibles 24 horas al día y 7 días a la semana⁵².

Según el *Atlas de Cuidados Paliativos de la EAPC* en Europa, el Reino Unido, Polonia y Suecia tienen una alta proporción de recursos de atención domiciliaria, con un ratio aproximado de 1 servicio por cada 160.000 – 180.000 habitantes⁶³. Italia y España también disponen de numerosos servicios domiciliarios con un ratio aproximado de 1 servicio por cada 310.000 – 380.000 habitantes. Sin embargo, en otros países europeos, el número de servicios es mucho menor. En algunas regiones, casi no hay ninguno (por ejemplo, en Alemania hay un total de 30 servicios para una población de más de 80.000.000 personas). En las zonas rurales, los servicios de atención domiciliaria deben abarcar un área más amplia para que sean rentables⁶⁴. Por lo tanto, es preciso desarrollar redes regionales para proporcionar cuidados paliativos ambulatorios en zonas rurales con pocas infraestructuras.

8.4.3. Requisitos

El equipo básico de un equipo de cuidados paliativos de atención domiciliaria consiste en 4-5 profesionales que trabajan con jornada completa y consta de médicos y enfermeras con formación como especialistas, un trabajador social y personal administrativo.

El equipo básico de cuidados paliativos de atención domiciliaria debería estar constituido por profesionales con formación especializada acreditada oficialmente⁵⁶.

En algunos equipos de cuidados paliativos de atención domiciliaria, los cuidados diarios a pacientes y cuidadores son impartidos por personal no especializado que tiene a su disposición asesores de cuidados paliativos y enfermeras especializadas para que los oriente y supervise⁵³.

Además, deberían poder acceder con facilidad a otros profesionales como fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas



ocupacionales, logopedas, dietistas, personal dedicado al cuidado espiritual y voluntarios.

El equipo de cuidados paliativos de atención domiciliaria trabaja en estrecha colaboración con otros profesionales para poder llevar a cabo en el entorno domiciliario del paciente un trabajo en equipo totalmente multiprofesional.

Algunos países no disponen de equipos multiprofesionales, y los cuidados paliativos en el domicilio los realizan servicios de enfermería especializados en cuidados paliativos y médicos con formación específica que trabajan medicina general o en servicios de atención domiciliaria.

Los cuidados paliativos domiciliarios requieren una estrecha colaboración con otros servicios profesionales como son enfermería especializada, y médicos generales con formación específica, ello debe incluir pero no debe quedar limitado a visitas periódicas compartidas en la cabecera del enfermo.

El equipo de cuidados paliativos de atención domiciliaria necesita disponer de una sala de trabajo para las enfermeras, los médicos, y los trabajadores sociales así como una sala de reuniones y un almacén de material sanitario.

8.5. «Hospitalización a domicilio»

La hospitalización a domicilio proporciona cuidados intensivos de tipo hospitalario a pacientes que están en casa.

En algunos países europeos, por ejemplo Francia o Finlandia, la denominada «hospitalización a domicilio» ofrece un servicio médico y de enfermería intensivo que permite permanecer en casa a pacientes que de otro modo habría que ingresar. Este tipo de cuidado es mucho más parecido al tratamiento que un enfermo recibe al estar ingresado en un hospital que a la típica atención domiciliaria. Existen diferentes modelos para llevarlo a cabo que van desde la ampliación de unos recursos ya existentes dentro del entorno domiciliario hasta la asignación de un equipo especialista que cubra toda la demanda⁴⁸.

8.6. Programas de voluntariado en cuidados paliativos

8.6.1. Definición y finalidad

Un programa de voluntariado en cuidados paliativos ofrece apoyo y afecto a los pacientes y sus familias en momentos de

enfermedad, dolor, pena y duelo. El equipo de voluntarios forma parte de una red integral de apoyo y colabora estrechamente con otros servicios profesionales de cuidados paliativos.

Los grupos de voluntarios de cuidados paliativos son cruciales ya que contribuyen con apoyo emocional y psicosocial a pacientes, familiares y profesionales. Asimismo, fomentan el mantenimiento y mejora de la calidad de vida de los pacientes y cuidadores. El apoyo persiste más allá de la muerte del paciente y continúa en la fase de duelo⁵⁶. Los grupos de voluntarios de cuidados paliativos no sólo desempeñan un papel indispensable en los cuidados paliativos a pacientes y familiares, sino que también actúan como promotores de los cuidados paliativos ante la sociedad en general. En algunos países, los voluntarios contribuyen a recaudar fondos, y en centros residenciales tipo «hospice», se encargan de labores de recepción y administración y de tareas de dirección como miembros del consejo de administración.

8.6.2. Demanda

Debería haber un programa de voluntariado de cuidados paliativos por cada 40.000 habitantes⁵⁶.

No obstante, en el procedimiento Delphi (ver la parte 1 de este artículo en la EJPC) no hubo tanto consenso en cuanto a esta cifra como en otros casos. La demanda de voluntariado de cuidados paliativos puede variar según el papel que el voluntariado desempeñe a nivel nacional y local. En algunas regiones, un equipo de voluntarios por cada 80.000 habitantes puede resultar suficiente.

8.6.3. Requisitos

Un programa de voluntariado en cuidados paliativos incluye colaboradores voluntarios con formación específica y al menos un coordinador profesional.

Un programa de voluntarios de cuidados paliativos consta de al menos 10 o 12 voluntarios y cuenta con la dedicación de un coordinador profesional. Los estudios del coordinador deben corresponder al ámbito sanitario y/o social, y además debe tener formación específica en cuidados paliativos. Los voluntarios deberían haber hecho un curso de formación acreditado y participar en sesiones de supervisión e introspección, así como de formación continua⁵⁶. La cualificación

necesaria de los voluntarios y de sus coordinadores depende del papel que desempeñen en cuidados paliativos. El voluntariado que lleva a cabo funciones administrativas o de otro tipo necesitan una formación diferente.

8.7. Centros de día de cuidados paliativos

8.7.1. Definición y finalidad

Los centros de día de cuidados paliativos son espacios en hospitales, residencias tipo «hospice», UCPs o en la comunidad, especialmente diseñados para desarrollar actividades terapéuticas y recreativas destinadas a pacientes de cuidados paliativos.

Los pacientes suelen pasar parte del día en el centro de día, bien diariamente o una vez por semana. Los centros de día de cuidados paliativos se centran en la creatividad y el cuidado social. Ofrecen a los pacientes la oportunidad de participar en actividades variadas durante el día alejados del entorno familiar. En un centro de día no suele haber consultas médicas formales, pero en algunos los pacientes sí pueden recibir ciertos tratamientos como transfusiones de sangre o quimioterapia durante su estancia en el centro.

Los principales objetivos son el cuidado social y terapéutico, evitar el aislamiento social y aliviar el peso que el cuidado supone a familiares y cuidadores.

8.7.2. Demanda

Hasta ahora, los centros de día han sido característicos del desarrollo de los cuidados paliativos en el Reino Unido, con un total estimado de más de 200. Sin embargo resultan muy escasos en otros países europeos⁶⁵. En consecuencia, no existe un cálculo preciso de la necesidad de centros de día en países europeos. Una estimación de la demanda de servicios de cuidados paliativos puede ser que cada centro de día abarque un área de captación de 150.000 habitantes. Debido a la falta de datos concluyentes, es muy necesaria la elaboración de estudios piloto que investiguen en este sentido. Es necesario aclarar que en muchos países, los centros de día no se consideran un servicio esencial y en su lugar se ofrecen otras formas de administrar cuidados paliativos.

Debería haber un centro de día de cuidados paliativos por cada 150.000

habitantes⁵⁶. Se deberían llevar a cabo estudios piloto a nivel nacional que investigaran la necesidad de este tipo de servicio.

8.7.3. Requisitos

Un centro de día está dotado de un equipo multiprofesional que se complementa con trabajadores voluntarios. Se recomienda que, por cada 7 asistentes al día, haya dos enfermeras presentes en las horas de apertura, siendo al menos una de ellas especialista en cuidados paliativos. Un médico cualificado debería estar disponible en caso de necesidad. También sería deseable poder disponer de otros profesionales tales como fisioterapeutas, trabajadores sociales o personal dedicado al cuidado espiritual^{49, 52}.

Se entiende que un centro de día tiene que tener habitaciones para los pacientes, una sala de terapia, salas para el personal, un baño, una cocina y una sala recreativa. Todas las salas han de estar adaptadas para personas con discapacidad.

Un centro de día debe tener un clima acogedor. Las áreas de pacientes deben estar cómodamente equipadas y ser adecuadas para desempeñar múltiples funciones. El centro debe constituir una unidad organizativa autónoma con al menos 6 plazas pudiendo estar asociada a un centro residencial tipo «hospice» o a una unidad de cuidados paliativos.

8.8. Consultas externas de cuidados paliativos

Las consultas externas de cuidados paliativos ofrecen consultas a pacientes que residen en casa y que pueden acudir a la clínica.

Las consultas externas de cuidados paliativos son un componente importante del programa de cuidados paliativos de una comunidad. Normalmente están asociadas a UCPs especializadas o a residencias tipo «hospice». Llegará un momento en que los pacientes con enfermedades progresivas y autonomía reducida no puedan acudir a las consultas externas. Por lo tanto las consultas externas deberían estar integradas en las redes regionales que les permitan estar contacto con los servicios de hospitalización, los equipo de cuidados paliativos de atención a domicilio o el equipo de atención primaria.



9. Discusión y perspectivas futuras

Tras una etapa pionera de unas cuatro décadas, los cuidados paliativos todavía son una disciplina bastante joven y los procesos de construcción de consensos constituyen una inquietud reciente. Terris et al, en su publicación sobre el modelo americano para orientar la atención del paciente y la familia afirman que «el movimiento base se desarrolló donde existían líderes»⁶¹. Los enfoques sobre la manera de proveer cuidados paliativos estaban basados en opiniones individuales. De ahí la gran variabilidad en los servicios ofrecidos por cada programa así como la accesibilidad desigual.

Carlos Centeno y sus colegas, en su reciente publicación sobre los resultados del Grupo de Trabajo de la EAPC sobre el Desarrollo de Los Cuidados Paliativos en Europa, planteaban la existencia de los siguientes problemas al evaluar los servicios de cuidados paliativos⁶⁵:

- Diferentes tipos de servicios en diferentes países.
- Falta de estándares unificados y de definiciones universalmente aceptadas para cada tipo de recurso existente.
- Diferentes interpretaciones de lo que se considera un «recurso de cuidados paliativos especializado».

Al comentar dicha publicación, Von Gunten afirmaba que esta falta de uniformidad «complica el discurso, las comparaciones y el progreso»⁶⁶. Reclamaba con firmeza la existencia de consenso y apuntaba a Canadá y EEUU como naciones que ha dado un buen ejemplo en este sentido. La necesidad de un consenso profesional sobre lo que constituye cuidados paliativos de calidad es un requisito indispensable para poder proveer, de forma eficaz, dichos servicios a largo de un continuum asistencial. La divulgación y el respaldo de estos estándares y normas, recomendados por la EAPC, a los encargados de tomar decisiones y estamentos interesadas favorecerá la concienciación pública de lo que son los cuidados paliativos en Europa⁵⁰. La Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda encarecidamente a las autoridades que garanticen que los cuidados paliativos sean una parte constitutiva de todos los servicios sanitarios y que no se perciban como un «añadido» a éstos⁵¹. Este punto concuerda con las recomendaciones del Consejo de Europa a sus estados miembros en las que expone que los cuidados paliativos son una parte integral e indispensable de la atención sanitaria. Por lo

tanto, las estrategias de asistencia sanitaria a nivel nacional deberían incluir medidas para el desarrollo e integración funcional de los cuidados paliativos⁴⁸. Las organizaciones de la salud deben ser recompensadas por mejorar la calidad. Deberían establecerse vínculos de colaboración entre equipos médicos geriátricos, residencias de ancianos y personal de cuidados paliativos.

La EAPC apoya las siguientes recomendaciones de la OMS a políticos y encargados de tomar decisiones⁵¹:

- Reconocer las implicaciones de la sanidad pública en las necesidades de cuidados paliativos del colectivo de personas mayores.
- Empezar una «auditoría de calidad» de servicios de cuidados paliativos.
- Invertir en el desarrollo de una base de datos.
- Invertir en métodos de auditoría y mejora de calidad/ recompensar la participación de las organizaciones sanitarias.
- Garantizar que los servicios multidisciplinares estén adecuadamente financiados, recompensados y apoyados.
- Garantizar que la formación de los profesionales sanitarios incluya suficiente tiempo de dedicación a la medicina paliativa y que dichos profesionales sean apoyados para la actualización de sus conocimientos.
- Actuar contra los estereotipos de no ofrecer a las personas mayores cuidados paliativos cuando los necesitan.

El objetivo de este Documento de posición oficial son las normas de calidad y estándares de cuidados paliativos en Europa tal y como recomienda la EAPC. El contenido se ha limitado a todos aquellos asuntos directamente relacionados con la distribución de servicios en la comunidad así como con el material, personal y equipamiento que dichos servicios necesitan.

Naturalmente, además de la estructura de los cuidados, hay otros aspectos de gran importancia en la administración de unos cuidados paliativos de calidad –tales como métodos de tratamiento, medidas de resultados y calidad, investigación, formación, financiación, política y organización, y legislación. Cubrir todos esos aspectos detalladamente se escapa al alcance de este documento de posición. Otros temas relevantes serán examinados con más profundidad en una futura serie de artículos.

Agradecimientos

El trabajo de investigación ha sido financiado con una beca ilimitada del Departamento de Medicina Paliativa de la RWTH Aachen University. El manuscrito del documento de posición fue elaborado por Saskia Jünger. Tenemos que mostrar nuestro agradecimiento a expertos que han invertido su tiempo y esfuerzo en revisar el manuscrito: Geoffrey Hanks, Stein Kaasa, Carl-Johan Fürst, Friedemann Nauck, Phil Larkin, Franco DeConno. Hay que agradecer también la dedicada participación de los comités directivos de asociaciones nacionales en el procedimiento Delphi. Sin su colaboración y apoyo no hubiera sido posible elaborar estas recomendaciones con tanta rapidez.

Referencias

1. Centeno C, Clark D, Lynch T, Racafort J, Prail D, De Lima L, Greenwood A, Flores LA, Brasch S, Giordano A. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliative Medicine* 2007; 21: 463-471.
2. Centeno C, Clark D, Lynch T et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Houston: IAHP Press, 2007.3. von Gunten CF. Humpty-Dumpty Syndrome. *Palliative Medicine* 2007; 21: 461-462.
4. Council of Europe. Recommendation Rec(2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003. [http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (access date: 28.7.2009).
5. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 2004. www.nationalconsensusproject.org/Guideline.pdf (last accessed 08/09/2009)
6. Lunder U, Sauter S, Fürst CF. Evidence-based palliative care: beliefs and evidence for changing practice. *Palliative Medicine* 2004; 18: 265-266.
7. Strachan, Tomlinson. National Action Planning Workshop on End-of-life Care. Winnipeg: Health Canada Secretariat on Palliative and End-of-life Care; 2002.
8. Department of Health. End of Life Care Strategy. Promoting high quality care for all adults at the end of life, 2008. http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_086277 (access date: 28.7.2009).
9. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 2nd edn, 2009. www.nationalconsensusproject.org/Guideline.pdf (last accessed 08/09/2009)
10. Jaspers B, Schindler J. Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien). Berlin, Enquete-Kommission des Bundestages „Ethik und Recht der modernen Medizin“; 2005.
11. Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A Matter of Definition - Key Elements identified in a discourse analysis of definitions of Palliative Care. *Palliative Medicine* 2008; 22: 222-32.
12. European Association for Palliative Care. Definition of Palliative Care, 1998. <http://www.eapcnet.org/about/definition.html> (access date: 22.01.2008).
13. Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Forde R, Gravgaard AM, Muller-Busch HC, Porta i Sales J, Rapin CH. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliative Medicine* 2003; 17: 97-101; discussion 102-79.
14. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; 24: 91-96.
15. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. Geneva, World Health Organization; 1990.
16. World Health Organization. National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines. 2nd. ed. Geneva, World Health Organization; 2002.
17. Help the Hospices. Definition of 'hospice' Care, <http://www.helpthehospices.org.uk/hospicecare/> (access date: 22.01.2008).
18. International Association for 'hospice' and Palliative Care. Definition of 'hospice' and Palliative Care, <http://www.hospicecare.com/Organisation/#Definition> (access date: 28.7.2009).
19. Multinational Association of Supportive Care in Cancer. MASCC strategic plan, 2007. www.mascc.org
20. Smyth JF. Disclosing gaps between supportive and palliative care: the past 20 years. *Support Care Cancer* 2008; 16: 109-11.
21. Radbruch L, Nauck F, Fuchs M, Neuwöhner K, Schulenberg D, Lindena G. What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; 23: 471-83.
22. Gambles M, Stirzaker S, Jack BA, Ellershaw JE. The Liverpool Care Pathway in hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. *International Journal of Palliative Nursing* 2006; 12: 414-21.
23. Ingleton C, Payne S, Nolan M, Carey I. Respite in palliative care: a review and discussion of the literature. *Palliative Medicine* 2003; 17: 567-75.
24. Lunder U. Identifying effective ways of implementation of palliative care into Slovene health system [Research Paper]: Open Society Institute, Center for Policy Studies; 2005.
25. Monroe B, Oliviere D, editors. Resilience in Palliative Care: Achievement in Adversity. 1st ed. USA: Oxford University Press; 2007.
26. NHS Centre for Reviews and Dissemination. Effective Health Care - Informing, communication and sharing decisions with people who have cancer, University of York - NHS Centre for Reviews and Dissemination; 2000.
27. National Institute for Clinical Excellence. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual, 2004. <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgsmanual.pdf> (access date: 28.7.2009).
28. Jünger S, Pestinger M, Elsner F, Krumm N, Radbruch L. Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. *Palliative Medicine* 2007; 21: 347-354.
29. Clinical Standards Board for Scotland. Clinical Standards for Specialist Palliative Care. Edinburgh: NHS Scotland; 2002.
30. Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliative Medicine* 1998; 12: 317-332.
31. Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM, Hood K, Edwards AG, Cook A, Douglas HR, Normand CE. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *Journal of Pain and Symptom Management* 2003; 25: 150-68.
32. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, Lundy M, Syme A, West PJ. A Model to Guide Patient and Family Care: Based on Nationally Accepted Principles and Norms of Practice. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; 24: 106-123.
33. World Health Organisation Regional Office for Europe. Mortality indicators by 67 causes of death, age and sex (HFA-MDB), 2007. http://www.euro.who.int/InformationSources/Data/20011017_1 (access date: 16.2.2008).
34. Higginson IJ, Costantini M. Dying with cancer, living well with advanced cancer. *European Journal of Cancer* 2008; 44: 1414-24.
35. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *Journal of Pain and Symptom Management* 2006; 32: 5-12.
36. Ministerium für Gesundheit; Soziales; Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen. Rahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung in Nordrhein-Westfalen - Kooperatives integriertes Versorgungskonzept, 2005. http://www.mags.nrw.de/08_PDF/002/konzept-palliativ.pdf (access date: 28.7.2009).
37. Higginson I. Health care needs assessment: palliative and terminal care. Oxford, Radcliffe Medical Press; 1997.
38. Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. Arlington, VA, Rand Health Cooperation; 2003.
39. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal* 2005; 330: 1001-11.



40. Ireland National Advisory Committee. Report of the National Advisory Committee on Palliative Care: Department of Health and Children; 2001.
41. Davies E, Higginson IJ, editors. Better Palliative Care for Older People. Copenhagen: World Health Organisation Regional Office or Europe; 2004.
42. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *British Medical Journal* 2006; 332: 515-21.
43. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (access date: 28.7.2009).
44. European Association for Palliative Care. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007; 14: 109-114.
45. Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families, Royal College of Paediatrics and Child Health. A guide to the development of children's palliative care services. Bristol, London, Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families; 1997.
46. Nemeth C, Rottenhofer I. Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen; 2004.
47. Kaas-Bartelmes BL, Hughes R, Rutherford MK. Advance care planning: preferences for care at the end of life. Rockville (MD), Agency for Healthcare Research and Quality; 2003.
48. Council of Europe. Recommendation Rec(2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003. [http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (access date: 28.7.2009).
49. 3. Mid-Western Health Board. Report on the National Advisory Committee on Palliative Care. Department of Health and Children; 2001. <http://hdl.handle.net/10147/43031> (last accessed 21/10/2009)
50. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 2004. <http://www.nationalconsensusproject.org/Guideline.pdf> (access date: 8.2.2008).
51. Davies E, Higginson IJ, editors. Better Palliative Care for Older People. Copenhagen: World Health Organisation Regional Office or Europe; 2004.
52. Jaspers B, Schindler J. Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien). Berlin, Enquete-Kommission des Bundestages «Ethik und Recht der modernen Medizin»; 2005.
53. National Institute for Clinical Excellence. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual, 2004. <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf> (access date: 28.7.2009).
54. Strachan, Tomlinson. National Action Planning Workshop on End-of-life Care. Winnipeg: Health Canada Secretariat on Palliative and End-of-life Care; 2002.
55. Ellershaw J. Care of the dying: what a difference an LCP makes! *Palliative Medicine* 2007; 21: 365-368.
56. Nemeth C, Rottenhofer I. Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen; 2004.
57. Elsey B, McIntyre J. Assessing a support and learning network for palliative care workers in a country area of South Australia. *Australian Journal of Rural Health* 1996; 4: 159-164.
58. Mitchell G, Price J. Developing palliative care services in regional areas. The Ipswich Palliative Care Network Model. *Australian Family Physician* 2001; 30: 59-62.
59. Schroder C, Seely JF. Pall-Connect: a support network for community physicians. *Journal of Palliative Care* 1998; 14: 98-101.
60. Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Pascual A et al. Palliative Care Advisory Committee of the Standing Advisory Committee for Socio-Health Affairs, Department of Health, Government of Catalonia. Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 years (2005). *J Pain Symptom Manage* 2007; 33: 584-590.
61. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, Lundy M, Syme A, West PJ. A Model to Guide Patient and Family Care: Based on Nationally Accepted Principles and Norms of Practice. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; 24: 106-123.
62. Clinical Standards Board for Scotland. Clinical standards: specialist palliative care. Edinburgh, 2002.
63. Centeno C, Clark D, Lynch T, Rocafort J, Flores LA, Greenwood A, Brasch S, Prail D, Giordano A, De Lima L. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Houston, IAHPC Press; 2007.
64. Radbruch L, Voltz R. Was ist speziell an der spezialisierten Palliativversorgung? Der Gemeinsame Bundesausschuss legt Beschlüsse zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung vor. *Der Schmerz* 2008; 22: 7-8.
65. Centeno C, Clark D, Lynch T, Racafort J, Prail D, De Lima L, Greenwood A, Flores LA, Brasch S, Giordano A. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliative Medicine* 2007; 21: 463-471.
66. Von Gunten CF. Humpty-Dumpty Syndrome. *Palliative Medicine* 2007; 21: 461-462.

8th World Research Congress of the European Association for Palliative Care Lleida, Spain 5-7 June 2014



Welcome

Presenting and discussing cutting edge knowledge from leading researchers worldwide; based on abstracts and invited speakers.





CONGRESO NACIONAL

DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA
DE CUIDADOS PALIATIVOS



MADRID 13/15 NOVIEMBRE **2014** | www.secpal2014madrid.com



MADRID 2014, PUNTO DE ENCUENTRO