Control del cáncer

Aplicación de los conocimientos

Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces

La Organización Mundial de la Salud calcula que en 2005 murieron 7,6 millones de personas a causa del cáncer y que en los próximos 10 años morirán 84 millones más si no se emprenden acciones.

Más del 70% de todas las muertes por cáncer se produce en países con ingresos económicos bajos y medios, países donde los recursos disponibles para la prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer son limitados o inexistentes.

Pero el cáncer es en gran medida evitable. Más del 40% de todos los cánceres se puede prevenir. Algunos de los cánceres más comunes son curables si se detectan pronto y se tratan. Incluso en un cáncer terminal, el sufrimiento de los pacientes se puede aliviar con unos buenos cuidados paliativos.

Control del cáncer: aplicación de los conocimientos; guía de la OMS para desarrollar programas eficaces es una serie de seis módulos que ofrece orientación sobre todos los aspectos importantes de una planificación e implementación eficaces del control del cáncer.



Millones de pacientes de cáncer en el mundo podrían ser aliviados de dolor y sufrimientos innecesarios si tuvieran acceso puntual a buenos cuidados paliativos.

Este módulo explica cómo desarrollar un programa eficaz de cuidados paliativos en el contexto de un programa nacional de control del cáncer. Está basado en el módulo de *Planificación*, el cual facilita una comprensión integral del proceso de planificación del control del cáncer en conjunto.

Este módulo de *Cuidados paliativos* se centra en el cáncer y ninguna otra enfermedad; sin embargo, reconoce la necesidad de desarrollar cuidados paliativos con un enfoque de sanidad pública que estén dirigidos a todos los grupos de edad que padezcan afecciones o enfermedades que requieran cuidados paliativos. Estas enfermedades incluyen entre otras VIH/SIDA, insuficiencia cardiaca congestiva, accidentes cerebrovasculares, trastornos neurodegenerativos, enfermedades respiratorias crónicas y enfermedades geriátricas.

Los principios que rigen el desarrollo de los cuidados paliativos en un programa de control del cáncer son muy similares a los necesarios para la prestación de cuidados paliativos a personas con otras enfermedades crónicas.

ISBN 9 789243 547343

Cuidados paliativos

Organización Mundial de la Salud

Control del cáncer

Aplicación de los conocimientos

Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces

Cuidados paliativos

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL

Organización Mundial de la Salud

Catalogación por la Biblioteca de la OMS

Cuidados paliativos.
(Control del cáncer: aplicación de los conocimientos; guía de la OMS para desarrollar programas eficaces; módulo 5.)
1. Cuidados paliativos: organización y administración. 2. Cuidados paliativos: utilización. 3. Neoplasias: terapia. 4. Atención hospitalaria: organización y administración. 5. Planificación sanitaria. 6. Programas nacionales de salud: organización y administración. 7. Directrices. I. Organización Mundial de la Salud. II Serie.
ISBN 978 92 4 354734 3 (clasificación NLM: QZ 266)

© Organización Mundial de la Salud, 2007
Se reservan todos los derechos. Las publicaciones de la Organización Mundial de la Salud pueden solicitarse a Ediciones de la OMS, Organización Mundial de la Salud, 20 Avenue Appia, 1211 Ginebra 27, Suiza (tel.: +41 22 791 3264; fax: +41 22 791 4857; correo electrónico: bookorders@who.int). Las solicitudes de autorización para reproducir o traducir las publicaciones de la OMS -ya sea para la venta o para la distribución sin fines comerciales- deben dirigirse a Ediciones de la OMS, a la dirección precitada (fax: +41 22 791 4806; correo electrónico: permissions@who.int).
Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte de la Organización Mundial de la Salud, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites. Las líneas discontinuas en los mapas representan de manera aproximada fronteras respecto de las cuales puede que no haya pleno acuerdo.
La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que la Organización Mundial de la Salud los apruebe o recomiende con preferencia otros análogos no mencionados. Salvo error u omisión, las denominaciones de productos patentados llevan letra inicial mayúscula.
La Organización Mundial de la Salud ha adoptado todas las precauciones razonables para verificar la información que figura en la presente publicación; no obstante, el material publicado se distribuye sin garantía de ningún tipo, ni explícita ni implícita. El lector es responsable de la interpretación y uso que haga de ese material, y en ningún caso, la Organización Mundial de la Salud podrá ser considerada responsable de daño alguno causado por su utilización.

El módulo de Cuidados paliativos de la serie de control del cáncer ha sido producido bajo la dirección de Catherine Le Galès-Camus (Directora General Adjunta, Enfermedades No Transmisibles y Salud Mental), Serge Resnikoff (Coordinador, Prevención y Control de Enfermedades Crónicas) y Cecilia Sepúlveda (Prevención y Control de Enfermedades Crónicas, coordinadora de todos los módulos de la serie).

Kathleen Foley fue la coordinadora de este módulo y Cecilia Sepúlveda hizo una amplia aportación editorial.

Anthony Miller (editor científico), Inés Salas (asesora técnica) y Angela Haden (redactora y editora técnica) prestaron apoyo editorial. La corrección fue realizada por Ann Morgan.

La producción del módulo estuvo coordinada por María Villanueva y Neeta Kumar.

Kathleen Foley, Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, EE.UU. hicieron contribuciones importantísimas al módulo.

Se recibió la valiosa aportación, ayuda y asesoría de distintas personas de las oficinas centrales de la OMS durante toda la producción del módulo: Caroline Allsopp, David Bramley, Raphaël Crettaz y Maryvonne Grisetti.

Expertos en cáncer y cuidados paliativos de todo el mundo, así como personal técnico de las oficinas centrales y de las oficinas regionales y nacionales de la OMS, también realizaron una valiosa aportación y revisaron el módulo (se relacionan en el apartado final de Reconocimientos).

Diseño y maquetación: L'IV Com Sàrl, Suiza, a partir de un diseño desarrollado por Reda Sadki, París, Francia.

Impreso en Suiza
Se puede obtener más información acerca de esta publicación en:
Departamento de Enfermedades Crónicas y Promoción de la Salud
Organización Mundial de la Salud, CH-1211 Geneva 27, Suiza

La producción de esta publicación fue posible gracias a la generosa aportación económica del Instituto Nacional del Cáncer de EE.UU. También queremos agradecer su contribución económica al Instituto Nacional del Cáncer de Francia (INCa), a la Agencia de Salud Pública de Canadá (PHAC), al Centro Nacional del Cáncer de la República de Corea, al Organismo Internacional de Energía Atómica (OIEA) y a la Unión Internacional contra el Cáncer (UICC).

La producción de la publicación de la serie de seis módulos incluyendo la traducción de cinco de ellos, ha sido posible gracias a la colaboración del Ministerio de Sanidad y Política Social de España.

La traducción del primer módulo (Planificación) fue facilitada por la Dirección General de Salud Pública, Consejería de Sanidad de Valencia, España.

Traducción: Rafael Herrero Medrano, Valencia (España).
Corrección de pruebas: María Ecuyer, Ginebra (Suiza).

Colaboraron en la revisión de la traducción al castellano Tamara Mancero, Cecilia Sepúlveda y Maria Villanueva.

Introducción a la serie sobre Control del cáncer

El cáncer es en gran medida evitable. Muchos cánceres se pueden prevenir; otros se pueden detectar en las primeras fases de su desarrollo y ser tratados y curados. Incluso en etapas avanzadas del cáncer, se puede enlentecer su progresión, el dolor se puede controlar o reducir y se puede ayudar a pacientes y familiares a sobrellevar la carga.

El cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo. La Organización Mundial de la Salud calcula que en 2005 murieron de cáncer 7,6 millones de personas y que en los próximos 10 años morirán 84 millones más si no se emprenden acciones. Más del 70% de todas las muertes por cáncer se produce en países con ingresos económicos bajos y medios, países donde los recursos disponibles para la prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer son limitados o inexistentes.

Pero gracias a los conocimientos disponibles, todos los países, en alguna medida, pueden implementar los cuatro componentes básicos del control del cáncer ***(prevención, detección temprana, diagnóstico y tratamiento y cuidados paliativos)*** y de esta manera evitar y curar muchos cánceres, así como paliar el sufrimiento que provocan.

Control del cáncer: aplicación de los conocimientos; guía de la OMS para desarrollar programas eficaces es una serie de seis módulos que facilita asesoramiento práctico a gestores de programas y planificadores de políticas acerca de cómo abogar, planificar y poner en práctica programas eficaces de control del cáncer, en particular, en países con rentas bajas y medias.

Una serie de seis módulos



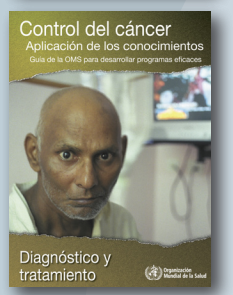
PLANIFICACIÓN
Una guía práctica para gestores de programas sobre cómo planificar de manera eficaz un control global del cáncer de acuerdo con los recursos disponibles e integrar este control en programas para otras enfermedades crónicas y problemas relacionados.



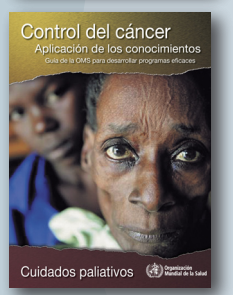
PREVENCIÓN
Una guía práctica para gestores de programas sobre cómo implementar una prevención eficaz del cáncer mediante el control de los principales factores de riesgo prevenibles.



DETECCIÓN TEMPRANA
Una guía práctica para gestores de programas sobre cómo llevar a cabo una detección temprana eficaz de los principales tipos de cáncer susceptibles de diagnóstico y tamizaje tempranos.



DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO
Una guía práctica para gestores de programas sobre cómo implementar un sistema eficaz de diagnóstico y tratamiento del cáncer, vinculado en particular a programas de detección temprana y cánceres curables.



CUIDADOS PALIATIVOS
Una guía práctica para gestores sobre cómo implementar programas eficaces de cuidados paliativos para el cáncer, con especial atención a los cuidados con base comunitaria.



POLÍTICA Y ABOGACÍA
Una guía práctica para tomadores de decisiones de nivel medio y para gestores de programas sobre cómo abogar por el desarrollo de políticas y la implementación de programas eficaces para controlar el cáncer.

La guía de la OMS es una respuesta a la resolución de la Asamblea Mundial de la Salud sobre prevención y control del cáncer (WHA58.22) adoptada en mayo de 2005 que pedía a los Estados Miembros que intensificaran las acciones contra el cáncer desarrollando y reforzando programas para su control. La guía está basada en *Programas nacionales de lucha contra el cáncer: directrices sobre política y gestión, y Prevención de enfermedades crónicas: una inversión vital*, así como en las distintas políticas de la OMS que han influido en los esfuerzos para controlar esta enfermedad.

El control del cáncer pretende reducir la incidencia, morbilidad y mortalidad del cáncer y mejorar la calidad de vida de los pacientes de cáncer en una población definida mediante la implementación sistemática de intervenciones (basadas en evidencias científicas) para la prevención, detección temprana, diagnóstico, tratamiento y prestación de cuidados paliativos. Un control integral del cáncer se dirige a toda la población, pero buscando dar respuesta a las necesidades de los distintos subgrupos de riesgo.

COMPONENTES DEL CONTROL DEL CÁNCER

La **Prevención** especialmente cuando se integra en la prevención de enfermedades crónicas y otros problemas relacionados (como salud reproductiva, inmunización contra la hepatitis B, VIH/SIDA y salud laboral y medioambiental), ofrece el mayor potencial de salud pública y el método más costoeficaz a largo plazo para controlar el cáncer. Actualmente tenemos conocimientos suficientes para evitar cerca del 40% de todos los cánceres. La mayoría de ellos están vinculados al consumo de tabaco, a dietas no saludables o a agentes infecciosos (véase el módulo *Prevención*).

La **Detección temprana** detecta (o diagnostica) la enfermedad en una fase temprana, cuando existe un alto potencial de curación (p. ej., cáncer de cuello de útero o de mama). Existen intervenciones que permiten la detección temprana y el tratamiento eficaz de un tercio de los casos aproximadamente (véase el módulo *Detección temprana*).

Para la detección temprana existen dos estrategias:

- *diagnóstico temprano*, que a menudo implica que el paciente sea consciente de los primeros signos y síntomas, lo que le llevará a consultar con un proveedor de atención de la salud, quien remitirá inmediatamente al paciente para confirmación del diagnóstico y tratamiento.

- *tamizaje* nacional o regional de individuos asintomáticos y aparentemente sanos para detección de lesiones precancerosas o de una fase temprana de cáncer y para organizar su derivación para diagnóstico y tratamiento.

El **Tratamiento** pretende curar la enfermedad, prolongar la vida y mejorar la calidad de vida restante tras la confirmación del diagnóstico de cáncer por los procedimientos apropiados disponibles. El tratamiento más eficaz y más efectivo está vinculado a unos programas de detección temprana y sigue los estándares de atención basados en evidencias científicas. Los pacientes se pueden beneficiar de la curación o de una vida más larga en casos de cánceres que aunque diseminados, tienen muy buena respuesta al tratamiento, incluidos leucemia aguda y linfoma. Este componente también aborda la rehabilitación dirigida a mejorar la calidad de vida de los pacientes con limitaciones debidas al cáncer (véase el módulo *Diagnóstico y tratamiento*).

Los **Cuidados paliativos** satisfacen las necesidades de todos los pacientes que requieran alivio de los síntomas, asi como las necesidades de atención psicosocial y de apoyo de los pacientes y sus familias, en particular cuando los pacientes se encuentran en fases avanzadas y tienen muy pocas probabilidades de curación o cuando se enfrentan a la fase terminal de la enfermedad. Debido a las consecuencias emocionales, espirituales, sociales y económicas del cáncer y a su manejo, los servicios de cuidados paliativos que tratan las necesidades de los pacientes y sus familias desde el momento del diagnóstico pueden mejorar su calidad de vida y su capacidad para sobrellevar la situación de manera eficaz (véase el módulo *Cuidados paliativos*).

A pesar de que el cáncer es un problema de salud pública mundial, muchos gobiernos no han incluido todavía su control en los programas de acción sanitaria. Como existen otros problemas de salud, las intervenciones se eligen en respuesta a las demandas de grupos interesados en lugar de dar solución a las necesidades de la población o sobre la base de su costoeficacia y viabilidad económica.

Los grupos desfavorecidos y de bajos ingresos están más expuestos por lo general a factores prevenibles de riesgo de cáncer, como carcinógenos ambientales, consumo de tabaco, abuso del alcohol y agentes infecciosos. Estos grupos tienen menos influencia política, menor acceso a los servicios de salud y una falta de la educación que les permita tomar decisiones para proteger y mejorar su propia salud.

PRINCIPIOS BÁSICOS DEL CONTROL DEL CÁNCER

- **Liderazgo** para conseguir claridad y unidad de propósito y para alentar la creación de equipos, una amplia participación, la titularidad del proceso, el aprendizaje continuo y el mutuo reconocimiento de los esfuerzos realizados.
- **Implicación de partes interesadas** de todos los sectores relacionados y a todos los niveles del proceso de toma de decisiones para suscitar una participación activa y el compromiso de los actores clave en beneficio del programa.
- **Creación de alianzas** para mejorar la eficacia a través de relaciones mutuamente beneficiosas y para construir sobre la base de la confianza y las capacidades complementarias de socios de distintas disciplinas y sectores.
- **Respuesta a las necesidades de las personas** con riesgo de desarrollar cáncer o que ya presenten la enfermedad a fin de satisfacer sus necesidades físicas, psicológicas y espirituales a lo largo de todo el proceso de la atención.
- **Toma de decisiones** basadas en las evidencias científicas, en los valores sociales y en un uso eficiente y costoeficaz de los recursos que beneficien a la población objetivo de forma sostenible y equitativa.
- **Aplicación de un enfoque sistémico** mediante la implementación de un programa integral con componentes clave interrelacionados que compartan los mismos objetivos, y que se integre en otros programas relacionados y en el sistema de salud.
- **Búsqueda continua del mejoramiento,** innovación y creatividad para maximizar los resultados y para abordar la diversidad social y cultural, así como las necesidades y retos que plantea un entorno cambiante.
- **Adopción de un enfoque progresivo** para planificar e implementar las intervenciones sobre la base de consideraciones y necesidades locales (véase en la página siguiente el marco de trabajo progresivo de la OMS sobre prevención y control de enfermedades crónicas en la forma aplicada para el control del cáncer).

Marco progresivo de la OMS

1

PLANIFICACIÓN – PASO 1

¿Dónde nos encontramos en la actualidad?

Examinar el estado actual del problema del cáncer y de los servicios o programas para su control.

2

PLANIFICACIÓN – PASO 2

¿Dónde queremos estar?

Formular y adoptar una política. Esto incluye la definición de la población beneficiaria, la determinación de fines y objetivos y la decisión sobre intervenciones prioritarias para cada una de las fases del cáncer.

3

PLANIFICACIÓN – PASO 3

¿Cómo llegamos a ese punto?

Identificar los pasos necesarios para implementar la política.

La fase de planificación va seguida de la fase de implementación de la política.

Implementación – Paso 1
MEDIDAS BÁSICAS

Implementación de las intervenciones establecidas en la política que sean viables en la actualidad con los recursos existentes.

Implementación – Paso 2
MEDIDAS AMPLIADAS

Implementación de las intervenciones establecidas en la política que sean viables a medio plazo, con una proyección realista del aumento o reasignación de recursos.

Implementación – Paso 3
MEDIDAS DESEABLES

Implementación de las intervenciones establecidas en la política que queden fuera del alcance de los recursos disponibles en la actualidad, y se harán cuando se disponga de tales recursos.

ÍNDICE DEL MÓDULO DE CUIDADOS PALIATIVOS

MENSAJES CLAVE 2

PREPLANIFICACIÓN 6
¿Se necesita un plan de cuidados paliativos para el cáncer? 6

PLANIFICACIÓN - PASO 1: ¿DÓNDE NOS ENCONTRAMOS EN LA ACTUALIDAD? 8
Evaluar el número de personas necesitadas de cuidados paliativos para el cáncer 8
Evaluar las necesidades de los pacientes, de los proveedores de la atención de la salud y de los familiares que prestan cuidados 10
Evaluar el plan de cuidados paliativos actual y las actividades en marcha 10
Comprender el contexto social del plan de cuidados paliativos y las actividades en marcha 14
Autoevaluación por países 15

PLANIFICACIÓN - PASO 2: ¿DÓNDE QUEREMOS ESTAR? 16
Definir la población objetivo de los cuidados paliativos 16
Identificar brechas en los servicios de cuidados paliativos 17
Establecer las metas y objetivos de los cuidados paliativos 17
Evaluar la viabilidad de las intervenciones 19
Considerar cuestiones éticas 19
Fijar prioridades de los cuidados paliativos 20

PLANIFICACIÓN - PASO 3: ¿CÓMO LLEGAMOS A ESE PUNTO? 22
Cubrir brechas de los servicios de cuidados paliativos 23
Conseguir los recursos necesarios 23
Organizar servicios de cuidados paliativos oncológicos en todos los niveles de atención 25
Adoptar un enfoque de equipo 26
Entender el papel de los proveedores de la atención de la salud 27
Crear equipos de cuidados paliativos 29
Educar a prestadores de asistencia 32
Educar a la sociedad en general y a los planificadores de políticas 34
Garantizar la disponibilidad de los medicamentos esenciales para manejar el dolor y otros síntomas 35
Desarrollar estándares de cuidados paliativos 36
Evaluar y monitorizar el plan de cuidados paliativos actual y las actividades en marcha 37

CONCLUSIÓN 39

REFERENCIAS 40

RECONOCIMIENTOS 41

MENSAJES CLAVE

- Los cuidados paliativos son una necesidad urgente y humanitaria de carácter mundial para las personas con cáncer u otras enfermedades crónicas mortales. Los cuidados paliativos son particularmente necesarios en aquellos lugares donde una alta proporción de los pacientes se encuentra en fases avanzadas y con pocas posibilidades de curación.

- De forma ideal, los servicios de cuidados paliativos se deberían prestar desde el momento de diagnóstico de la enfermedad, adaptándose a las necesidades progresivas de los pacientes de cáncer y sus familias a medida que se aproxima la fase terminal de la enfermedad. Asimismo, deberían prestar apoyo a los familiares en su duelo.

- Unos servicios de cuidados paliativos eficaces son aquellos que se integran en el sistema de salud existente a todos los niveles de su prestación, especialmente los de base comunitaria y domiciliaria. Implican al sector público y al sector privado y están adaptados a la situación cultural, social y económica específica.

- Para responder a las necesidades oncológicas prioritarias de una comunidad y hacer el mejor uso de unos recursos escasos, los servicios de cuidados paliativos deberían vincularse estratégicamente a los servicios de prevención, detección temprana y tratamiento del cáncer para adultos y niños.

definiciones clave

¿Qué son los cuidados paliativos?

La atención paliativa (OMS, 2002) es un enfoque que mejora la calidad de vida de unos pacientes y familiares que se están enfrentando a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento realizando una identificación temprana, una evaluación adecuada y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

Los cuidados paliativos:

- proporcionan alivio del dolor y de otros síntomas;
- son una afirmación de la vida y consideran la muerte como un proceso normal;
- no pretenden adelantar ni aplazar la muerte;
- integran los aspectos psicológicos y espirituales de la atención del paciente;
- ofrecen un sistema de apoyo para que el paciente viva del modo más activo posible hasta el momento de la muerte;
- ofrecen un sistema de apoyo para que las familias puedan sobrellevar la enfermedad del paciente y durante su propio duelo;
- utilizan un enfoque de equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo ayuda en el duelo, si procede;
- mejorarán la calidad de vida y también pueden influir positivamente el transcurso de la enfermedad;
- se pueden aplicar en los primeros momentos de la enfermedad, junto con otras terapias que pretenden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia;
- incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor complicaciones clínicas.

Cáncer terminal

Cáncer terminal hace referencia a un cáncer en fase avanzada en el que los tratamientos curativos dejan de ser de utilidad. La enfermedad se considera incurable y el estado del paciente se deteriora progresivamente.

La figura 1 muestra la evolución de la atención asociada a los cuidados curativos y paliativos. El tratamiento que pretende modificar la enfermedad disminuye a medida que ésta avanza, mientras que los cuidados paliativos aumentan a medida que la persona se aproxima a la muerte. Los cuidados paliativos también prestan apoyo a la familia durante todo este periodo. Tras la muerte del paciente, la asistencia a la familia y amigos en el momento del duelo es un elemento importante.

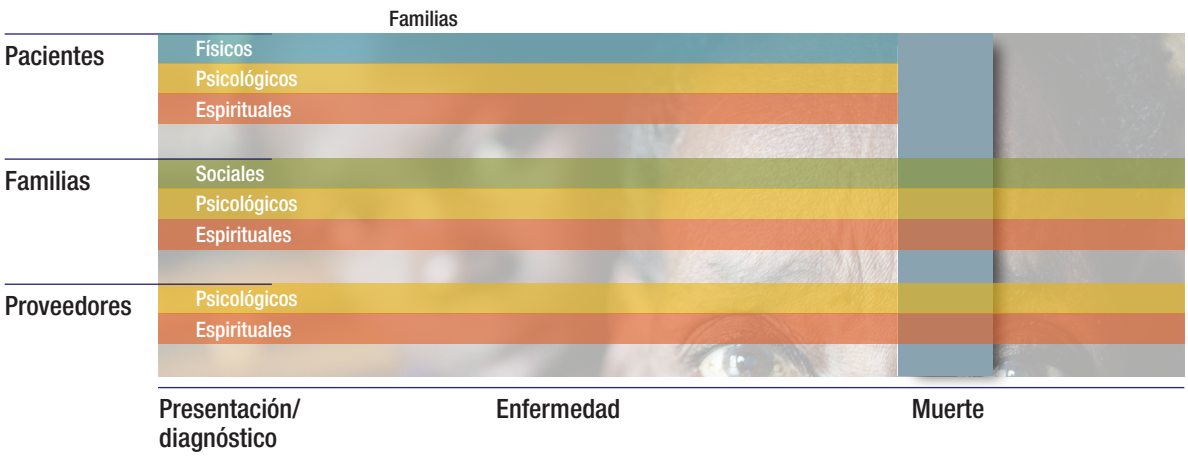
Figura 1. Modelo integral de cuidados curativos y paliativos para una enfermedad crónica progresiva



Fuente: Adaptación de American Medical Association Institute for Medical Ethics (1999). *EPEC: education for physicians on end-of-life care.* Chicago, IL, The Robert Wood Johnson Foundation.

Los aspectos de calidad de vida de los cuidados paliativos se ilustran en la figura 2. Los cuidados paliativos no sólo se preocupan de todos los aspectos de las necesidades del paciente, sino también de su familia y de los proveedores de la atención de la salud.

Figura 2. Aspectos de calidad de vida en los cuidados paliativos



Fuente: *Programa nacional de control del cáncer* de la OMS: directrices sobre política y gestión, 2ª edición. Ginebra, Organización Mundial de la Salud.

Este módulo de *Cuidados paliativos* sólo se centra en el cáncer, pero reconoce la necesidad de desarrollar cuidados paliativos con un enfoque de salud pública dirigidos a todos los grupos de edad que padezcan otras enfermedades o dolencias que requieran cuidados paliativos. Estas enfermedades incluyen, entre otras, VIH/SIDA, insuficiencia cardiaca congestiva, enfermedades cerebrovasculares, trastornos neurodegenerativos, enfermedades respiratorias crónicas y enfermedades geriátricas.

PREPLANIFICACIÓN

Se estima que en el mundo hay millones de pacientes de cáncer que necesitan cuidados paliativos. Una gran proporción de los pacientes de cáncer en fase avanzada podría aliviar su sufrimiento y mejorar significativamente su calidad de vida mediante una cuidadosa planificación de los cuidados paliativos oncológicos dentro de un plan integral de control del cáncer.

Numerosos gobiernos han adoptado ya políticas nacionales de cuidados paliativos, incluyendo Australia, Canadá, Chile, Costa Rica, Cuba, Francia, Irlanda, Noruega, España, Uganda, Sudáfrica y Reino Unido. Por ejemplo, véase http://www.who.int/cancer/modules/en/index.html para conocer ejemplos.



¿SE NECESITA UN PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS?

Los cuidados paliativos son particularmente importantes en países menos desarrollados donde una gran proporción de pacientes de cáncer son diagnosticados en fases avanzadas cuando el tratamiento ya no es útil. A estos pacientes se les puede aliviar el dolor con intervenciones de un bajo costo relativo.

Para abordar las necesidades de todos los pacientes de cáncer en fase avanzada y las de sus familias, todos los países necesitan un enfoque de salud pública que garantice el acceso universal a los servicios necesarios en todos los niveles de atención del sistema de salud.

Para desarrollar los cuidados paliativos con un enfoque de salud pública se necesitan tres medidas (WHO, 1996):

- una política gubernamental que garantice la integración de los servicios de cuidados paliativos en la estructura y financiamiento del sistema nacional de salud;
- una política educativa que respalde la formación de los profesionales de la salud, de voluntarios y del público;
- una política de medicamentos que garantice la disponibilidad de los medicamentos esenciales para el manejo del dolor y otros síntomas y trastornos psicológicos, en particular, analgésicos opiáceos para aliviar el dolor moderado y severo.

Estas tres medidas, junto con un liderazgo comprometido, son necesarias para conseguir un programa efectivo de cuidados paliativos.

su historia

Unos buenos cuidados paliativos han cambiado la vida de Subair, de 50 años, que ha pasado de la lucha diaria contra el dolor y la miseria a una independencia activa y exenta de dolor.

Subair tiene una prolongada experiencia en cuidados paliativos. En 1994 se sometió a diversas amputaciones de sus extremidades, a una radioterapia completa, a varias sesiones de quimioterapia y había comenzado una quimioterapia paliativa con Endoxan. A pesar de venir de una familia de clase media, los gastos del tratamiento dejaron a Subair en bancarrota. Ya no pudo permitirse la manutención de sus cuatro hijos y éstos acabaron en un orfanato.

Subair padecía un dolor insoportable en el muñón y los medicamentos antiinflamatorios no esteroides no le proporcionaban mucho alivio. Como él dice, "Era como si me metieran una barra de metal caliente en el muñón y le dieran vueltas".

En su búsqueda de alivio del dolor, Subair hizo un viaje de 50 km desde su casa a una clínica de cuidados paliativos recientemente abierta en Calicut. Una vez allí, a Subair se le administró regularmente morfina oral, además de los medicamentos antiinflamatorios no esteroides. Con una dosis de 30 mg de morfina cada 4 horas se sentía totalmente aliviado del dolor.

Gracias a este alivio efectivo de dolor, Subair comenzó a estudiar la posibilidad de trabajar para poder mantenerse económicamente. La unidad de cuidados paliativos le encontró trabajo en la cafetería del hospital universitario al que está adscrita la unidad. Trabajando duro consiguió mantenerse y sacar a sus hijos del orfanato. El trabajo le ayudó a recuperar su autoestima y fue un efecto positivo en su calidad de vida.

La enfermedad ha avanzado durante los diez últimos años y Subair ha seguido sometiéndose a intervenciones quirúrgicas. La dosis de morfina oral ha aumentado a 100 mg cada 4 horas. Pero él sigue activo y sin dolor. Ha podido asegurar la educación de sus hijos y ha celebrado la boda de su hija. La historia de Subair es un ejemplo de lo que se puede alcanzar con unos buenos cuidados paliativos.

Fuente: Información proporcionada por Suresh Kumar, Director del Instituto de Medicina Paliativa, Medical College Calicut, Kerala, India.

LA HISTORIA DE SUBAIR ES UN EJEMPLO DE LO QUE SE PUEDE ALCANZAR CON UNOS BUENOS CUIDADOS PALIATIVOS.

PLANIFICACIÓN - PASO 1

¿Dónde nos encontramos en la actualidad?

El módulo de *Planificación* ofrece asesoría sobre qué se debe evaluar en relación con las necesidades globales relacionadas con el cáncer, tanto en la población en general como en los grupos particularmente de riesgo. También describe cómo evaluar el actual plan de control del cáncer y los servicios que dan respuesta a esas necesidades. Este módulo de *Cuidados paliativos* proporciona orientación detallada para evaluar las necesidades en cuidados paliativos, así como el plan de cuidados paliativos existente y sus servicios.

EVALUAR EL NÚMERO DE PERSONAS QUE NECESITAN CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS

Evaluar la necesidad de cuidados paliativos es equivalente en muchos sentidos a evaluar una necesidad humanitaria urgente de reducir el sufrimiento innecesario de pacientes y de sus familias. Es importante tener en mente que aunque una eficaz prevención (a medio o largo plazo), detección y tratamiento tempranos reducirán las necesidades de cuidados paliativos, éstas nunca desaparecerán, pues algunos tipos de cáncer seguirán siendo inevitablemente mortales para algunos pacientes.

Si se puede identificar qué tipos de cáncer se presentan con mayor frecuencia en fases avanzadas, entonces será posible prestar servicios de cuidados paliativos integrales para las especialidades que estén implicadas. Por ejemplo, los pacientes con sarcoma de Kaposi y otros cánceres relacionados con el VIH/SIDA podrían tener acceso a un servicio común de cuidados paliativos.

La tabla 1 muestra una estimación de niños y adultos con necesidad de cuidados paliativos oncológicos (basada en el número de muertes anuales por cáncer). Se supone que como mínimo un 80% de los pacientes de cáncer terminal necesitará cuidados paliativos.

Tabla 1. Cómo calcular el número de personas con necesidad de cuidados paliativos basándose en el número de muertes por cáncer

	Muertes por cáncer	Pacientes con necesidad de cuidados paliativos		Cuidadores por paciente	Número total de personas con necesidad de cuidados paliativos
	Número	%	Número	Número	Número
	(A)	(B)	(C = A x B)	D	C x D
Adultos		80			
Niños		80			
Total					

Para calcular la necesidad total de cuidados paliativos, la plantilla de la tabla 1 debería incluir también a los pacientes que mueren por otras enfermedades crónicas potencialmente mortales. La estimación de necesidades de cuidados paliativos basada en el número de muertes es baja en términos relativos, pues sólo refleja la atención terminal. Una evaluación más realista del número de pacientes con verdadera necesidad de cuidados paliativos incluiría también a aquellos que padecen cáncer u otras enfermedades graves pero que no fallecen el mismo año. Por ejemplo, se calcula que entre el 50 y el 80% de los pacientes de VIH/SIDA podría beneficiarse de los servicios de cuidados paliativos.

Un proyecto de cuidados paliativos de la OMS llevado a cabo en cinco países de África subsahariana (Sepúlveda et al., 2003; WHO, 2004) realizó una rápida evaluación de las necesidades de cuidados paliativos al final de la vida basándose en el número de muertes por cáncer y por VIH/SIDA (se utilizó un método similar al descrito en la tabla 1). El número de personas con necesidad de cuidados paliativos al año se calculaba en, como mínimo, 690.800 o el 0,5% de la población total de estos países.

EVALUAR LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES, DE LOS PROVEEDORES DE ATENCIÓN DE LA SALUD Y DE LOS FAMILIARES CUIDADORES

Una evaluación global de las necesidades de cuidados paliativos debería estar basada en la información sobre los requerimientos específicos de los pacientes en cuestión, así como de los proveedores de atención de la salud y de los familiares que prestan cuidados. El objetivo de la evaluación de las necesidades de cuidados paliativos es organizar servicios para satisfacer esas necesidades.

El proyecto de la OMS mencionado anteriormente (WHO, 2004) descubrió que las mayores necesidades de los pacientes en fase terminal de la enfermedad eran:

- aliviar el dolor
- medicamentos accesibles y asequibles para tratar los síntomas
- ayuda económica.

Los miembros de la familia y parientes eran los principales prestadores de los cuidados, pero carecían en general de conocimientos y destrezas para desarrollar su tarea adecuadamente.

Véase http://www.who.int/cancer/modules/en/index.html para conocer ejemplos de herramientas para evaluar las necesidades de los pacientes y de los prestadores de la asistencia.

www

EVALUAR EL ACTUAL PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS Y SUS ACTIVIDADES

Para evaluar el plan de cuidados paliativos actual es importante examinar estos cuidados de dos maneras distintas: como componente clave de un programa integral de control del cáncer y como subsistema de una estrategia más amplia de cuidados paliativos que incluya otras enfermedades además del cáncer.

La tabla 2 muestra qué evaluar en relación con el plan actual de cuidados paliativos y las actividades en marcha para el cáncer. Estos aspectos se abordan en el módulo de *Planificación* (véanse las páginas 17 y 18).

Tabla 2. El plan de cuidados paliativos y sus actividades: qué evaluar

Plan y actividades	Qué evaluar
Plan de cuidados paliativos	○ Refrendo del plan y ámbito (zona geográfica y enfermedades incluidas) ○ Parte o no de un plan integral de control del cáncer ○ Nivel de actualidad (actualizado/desfasado) ○ Accesibilidad al texto del plan ○ Involucramiento de partes interesadas en la preparación del plan ○ Inclusión de secciones críticas del plan (evaluaciones, metas y objetivos, estrategias, calendario, personas responsables, recursos, monitoreo y evaluación) ○ Amplitud y prioridades (objetivos y acciones relacionadas con el alivio del dolor y el control de otros síntomas) ○ Integración con otras actividades relacionadas ○ Utilidad del plan (utilizado para guiar la implementación del programa)
Actividades de cuidados paliativos en marcha	○ Número y tipo de actividades de cuidados paliativos y servicios relacionados que se ofrecen ○ Cobertura de las actividades en marcha ○ Calidad de las actividades en marcha ○ Evaluación de estructura, productos, resultados e indicadores del proceso y tendencias
Recursos de las actividades de cuidados paliativos en marcha	○ Sistemas de información (registros, vigilancia de los servicios de cuidados paliativos) ○ Protocolos, directrices, estándares, manuales, materiales educativos, etc. ○ Recursos físicos (infraestructura, tecnologías, lista de medicamentos esenciales para los cuidados paliativos) ○ Recursos humanos (líderes, consejos, comités, redes de atención de la salud, proveedores de atención de la salud, socios, voluntarios, curanderos tradicionales) ○ Recursos económicos ○ Regulación y legislación (planes de seguros, analgésicos opiáceos)
Contexto del plan de cuidados paliativos y de sus actividades	○ Análisis **FODA**: **f**ortalezas, **o**portunidades, **d**ebilidades y **a**menazas relacionadas con el rendimiento del programa de cuidados paliativos oncológicos

A la hora de evaluar las actividades actuales de cuidados paliativos, el centro de atención se debe poner en la brecha existente entre lo que se requiere para abordar la necesidad de cuidados paliativos y lo que hay disponible actualmente.

Para comenzar la evaluación de las actividades de cuidados paliativos existentes formule las siguientes preguntas:

¿QUÉ ACTIVIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS Y OTROS SERVICIOS RELACIONADOS SE ESTÁN OFRECIENDO?

- ¿Hay servicios de cuidados paliativos (médicos, psicosociales y espirituales) públicos y privados en los distintos niveles de atención para los pacientes de cáncer en fase avanzada? ¿Hay servicios para la atención terminal? ¿Hay servicios para la atención durante el duelo?
- ¿Hay servicios de cuidados paliativos hospitalarios, ambulatorios y domiciliarios? ¿Cómo están organizados?

¿CUÁNTOS PACIENTES ESTÁN CUBIERTOS POR LAS ACTIVIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS?

- ¿Qué porcentaje de pacientes de la población objetivo está cubierto por las actividades de cuidados paliativos?
- ¿Qué porcentaje de niños?
- ¿Qué porcentaje de adultos?

¿QUÉ CALIDAD TIENEN LAS ACTIVIDADES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

La calidad puede evaluarse a través del modelo de sistema de aportaciones, proceso, productos y resultados (a corto, medio o largo plazo). La calidad de la evaluación se puede basar también en el marco de mejoramiento continuo de la calidad, el cual utiliza una serie de dimensiones de la calidad que se pueden examinar mediante preguntas como:

- ¿Son accesibles todos los servicios del programa de cuidados paliativos (para garantizar la cobertura y el momento oportuno) para la población objetivo?
- ¿Hay medicamentos accesibles para el alivio del dolor del cáncer (de acuerdo con la escala de la OMS)?
- ¿Hay medicamentos accesibles para el control de otros síntomas?
- ¿Los servicios son aceptables (asegurando la satisfacción de los proveedores y de los pacientes) y apropiados (basados en estándares establecidos) para los grupos objetivo?
- ¿Las competencias (conocimientos y destrezas) de los proveedores son apropiadas para los servicios que se necesitan?
- ¿Hay continuidad (integración, coordinación y facilidad de dirección) en las actividades de cuidados paliativos para el cáncer y otras enfermedades crónicas mortales? ¿Hay continuidad entre todos los niveles de la atención? ¿Hay continuidad entre las instituciones públicas y privadas?
- ¿Son efectivas las actividades de cuidados paliativos (mejoran la calidad de vida)?
- ¿Son eficaces las actividades de cuidados paliativos (se obtienen los mejores resultados al menor costo)?

¿HAY SISTEMAS REGULARES DE MONITOREO Y EVALUACIÓN?

- ¿Incluyen una evaluación de la calidad de vida?
- ¿Qué indicadores del proceso y de los resultados se utilizan?
- ¿Qué estándares mínimos se aplican?

¿CUÁLES SON LOS RECURSOS ACTUALES ASOCIADOS A LAS ACTIVIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS?

- ¿Hay sistemas de información para monitorizar y evaluar los servicios de cuidados paliativos que se prestan?
- ¿Existen directrices sobre manejo del dolor y otros síntomas en todos los niveles de la atención, incluyendo la atención de la salud primaria y domiciliaria?
- ¿Hay normativas sobre analgésicos opiáceos que favorezcan su uso médico apropiado?
- ¿Existe una lista de medicamentos esenciales para cuidados paliativos que incluya la morfina oral?

SUDAMÉRICA

Ejemplo de evaluación de programas de cuidados paliativos utilizando las medidas de estructura, proceso y resultados

ESTRUCTURA

Apoyo de las autoridades sanitarias
La mayoría de países de Sudamérica no satisface la demanda de cuidados paliativos. El 80% no reconoce los cuidados paliativos como una disciplina y no los incluye en los sistemas de salud públicos o privados. Solamente Chile, Costa Rica y Cuba cuentan con programas de prestación de cuidados paliativos a escala nacional.

Financiamiento
La mayoría de los sistemas de salud están mal dotados, aunque cubren intervenciones triviales, no pagan o pagan de forma insuficiente los cuidados paliativos. Esta situación pone en peligro la sostenibilidad de unas actividades que son realizadas en su mayoría por voluntarios, con recursos de organizaciones benéficas o no gubernamentales y que cuando es posible, tienen que pagarlas los pacientes.

Disponibilidad y accesibilidad a opiáceos
Hay buena disponibilidad de distintos opiáceos, pero su accesibilidad es deficiente debido a su alto precio, a la carencia de formación entre el personal sanitario sobre cómo recetarlos y administrarlos, y por unos reglamentos que son restrictivos.

Equipos y programas
La información sobre el número de equipos o programas que prestan servicios de cuidados paliativos (y el tipo de cuidados que ofrecen) es limitada. Los equipos y programas difieren según su desarrollo: de base comunitaria u hospitalaria, con una o varias disciplinas, con atención hospitalaria, ambulatoria o domiciliaria mixta o exclusiva. La mayoría de los servicios prestan atención a pacientes de cáncer.

Asociaciones nacionales de cuidados paliativos
En marzo de 2006, Argentina, Bolivia, Brasil, Colombia, México, Paraguay, Perú, Uruguay y Venezuela contaban con asociaciones nacionales de cuidados paliativos.

PROCESO

Educación
El interés de los profesionales de la salud por los cuidados paliativos aumenta constantemente y en paralelo a las mayores oportunidades de aprendizaje. Sin embargo, menos del 15% de los que prestan atención terminal han recibido educación universitaria específica en la materia. La mayoría adquieren conocimientos y destrezas después de la graduación, mediante programas de enseñanza con diferentes estructuras.

Investigación
Los recursos y la experiencia en investigación son limitados, por lo que se llevan a cabo pocas investigaciones y éstas son de calidad variable.

Atención
Hay poca información sobre cómo y dónde fallecen los pacientes, cuántos reciben cuidados paliativos y las características del proceso de atención.

Cobertura
La disponibilidad, accesibilidad y viabilidad de los cuidados paliativos son inadecuadas. Se estima que solamente un 5-10% de los pacientes con necesidad de cuidados paliativos los reciben; más del 90% de todos los servicios de cuidados paliativos se presta en ciudades grandes, y más del 50% de los pacientes no puede permitirse estos servicios o la medicación.

RESULTADO

No hay información disponible sobre el grado de efectividad de los cuidados paliativos, ni de los factores determinantes de ésta.

Fuente: Wenk R, Bertolino M (2001). Desarrollo de cuidados paliativos en América del Sur: el caso de Argentina. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33:645–650. Copyright Elsevier.

- ¿Hay un coordinador nacional o regional responsable de monitorizar las actividades de cuidados paliativos? ¿Hay un comité multisectorial multidisciplinario que asesore sobre la política y las actividades?
- ¿Cómo es la red de cuidados paliativos actual? ¿Incluye gerentes del programa, proveedores de atención de la salud, líderes comunitarios y curanderos tradicionales?
- ¿Existe un conjunto básico de cuidados paliativos a nivel de salud primaria y en programas de atención domiciliaria? ¿Cómo se financia?

CONOCER EL CONTEXTO SOCIAL DEL PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS Y ACTIVIDADES

El desarrollo de un plan de cuidados paliativos y actividades requiere un total conocimiento del contexto. Una forma de comprender la situación es analizar las **f**ortalezas, las **o**portunidades, las **d**ebilidades y las **a**menazas (**FODA**) asociadas al actual plan y actividades.

En el transcurso del análisis **FODA** se debe responder a las siguientes preguntas:

- *¿Cuáles son los puntos fuertes y los puntos débiles asociados a la preparación e implementación del plan?* Estos factores se ven afectados por fuerzas internas, como el apoyo político, el liderazgo, el involucramiento de las partes interesadas y los recursos disponibles. Por ejemplo, los políticos y los tomadores de decisiones se centran a menudo en el tratamiento (pues es un enfoque más atractivo) y omiten los cuidados paliativos. Posiblemente, no son conscientes de la importancia de los cuidados paliativos o piensan que si ponen énfasis en ellos están admitiendo de alguna forma la derrota y que están dejando de luchar contra la enfermedad.

- *¿Cuáles son las oportunidades y las amenazas relacionadas con el desarrollo e implementación del plan?* Estos factores se ven afectados por fuerzas externas, como los programas internacionales de cuidados paliativos, la situación económica y la política del país o la existencia de otras prioridades de salud. Por ejemplo, el hecho de que la OMS y sus socios internacionales aboguen por un enfoque de salud pública de los cuidados paliativos supone una oportunidad para influir en el desarrollo de políticas nacionales.

Véase http://www.who.int/cancer/modules/en/index.html para conocer más detalles sobre organizaciones internacionales que trabajan en los cuidados paliativos, así como para acceder a otros recursos.

www

AUTOEVALUACIÓN POR PAÍSES

La OMS ha desarrollado un juego de herramientas (con diferentes niveles de complejidad) para evaluar las necesidades oncológicas de la población y los servicios existentes. Se puede encontrar una descripción de las herramientas en el módulo de *Planificación*.

Las herramientas de autoevaluación, adaptables a las circunstancias específicas de cada país, están disponibles en http://www.who.int/cancer/modules/en/index.html.
El sitio web sobre el cáncer de la OMS ofrece también enlaces a fuentes que contienen más herramientas específicas para evaluar las necesidades en cuidados paliativos.



Herramientas para evaluar la política de control de los opiáceos (OMS, 2002) disponibles en
http://www.who.int/cancer/modules/en/index.html
http://www.painpolicy.wisc.edu/publicat
Una herramienta para evaluar los obstáculos para la disponibilidad de opiáceos (Joranson, 1993) se puede encontrar en
http://www.medsch.wisc.edu/painpolicy/publicat/93jpsma.htm



PLANIFICACIÓN - PASO 2

¿Dónde queremos estar?

La evaluación (paso 1 de la planificación) identifica las brechas existentes en los servicios, así como los datos y conocimientos relacionados con la carga de cánceres en fase avanzada y los servicios de cuidados paliativos disponibles.

El siguiente paso es considerar qué se podría hacer (dada la limitación de recursos y capacidad) para responder a la pregunta: *¿dónde queremos estar?*

DEFINIR LA POBLACIÓN OBJETIVO PARA LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La selección de la población objetivo de un plan de cuidados paliativos dependerá de dónde se concentre un mayor número de pacientes (adultos y niños), de las necesidades urgentes de estos pacientes, de sus familiares y prestadores de la asistencia y de los recursos disponibles.

Las mayores necesidades de cuidados paliativos se centran generalmente en los pacientes de cáncer en fase avanzada. Sin embargo, los recursos disponibles no son suficientes para dirigirse a todo este grupo. Enfrentados a este dilema, muchos países, cuando ponen en práctica los cuidados paliativos dentro de un plan integral de control del cáncer pueden decidir centrarse en principio en los pacientes con cáncer terminal y en quienes les prestan la asistencia. Este grupo es el que tiene las necesidades más perentorias. La mayoría de pacientes de cáncer terminal (más del 80%) sufre dolores agudos y otros síntomas graves que requieren alivio urgente.

Algunos países deciden implementar un plan de cuidados paliativos de un alcance más amplio. El plan puede incluir no sólo a pacientes de cáncer, sino también pacientes con enfermedades crónicas potencialmente mortales o pacientes de geriátricos. La población objetivo se debe seleccionar de modo que incluya a aquellos grupos con los problemas de salud y sociales más importantes. Por ejemplo, España cuenta con una estrategia nacional de control del cáncer que incluye los cuidados paliativos. Sobre la base de los cuidados paliativos dirigidos al cáncer, España ha lanzado recientemente una amplia estrategia nacional de cuidados paliativos. En África subsahariana, donde más del 80% de los pacientes de cáncer se presenta en fases tardías y hay gran prevalencia de pacientes con VIH/SIDA, se han desarrollado iniciativas conjuntas de cuidados paliativos para el cáncer y para el SIDA.

IDENTIFICAR LAS BRECHAS EXISTENTES EN LOS SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Sobre la base de la evaluación se pueden identificar brechas (la situación actual en comparación con la situación deseada) y considerar potenciales intervenciones correctoras.

Es importante evaluar el impacto de las intervenciones de cuidados paliativos que se hayan aplicado previamente en la población objetivo y considerar otras intervenciones que hayan tenido éxito en otros sitios, en particular, en situaciones socioeconómicas y culturales similares.

ESTABLECER METAS Y OBJETIVOS PARA LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Para responder a las necesidades de personas con cáncer en fase avanzada, de sus familiares y de quienes les prestan asistencia deben establecerse objetivos. Éstos deben estar estrechamente relacionados con las brechas identificadas en los servicios. Para que el plan de cuidados paliativos resulte efectivo, todo el proceso y el objetivo de resultados deberían fomentar la meta común de mejorar la calidad de vida de los pacientes de cáncer y sus familiares.

La tabla 3 muestra ejemplos de objetivos a corto, medio y largo plazo de un plan de cuidados paliativos. Los objetivos relacionados con el proceso (cómo se organizan los recursos) y los resultados (impacto sobre las personas que participan en las actividades) se relacionan según el nivel de recursos. Los objetivos básicos pueden alcanzarse con los recursos actuales. Los objetivos ampliados son factibles con un aumento (o reasignación) de recursos proyectados de manera realista. Los objetivos deseables están más allá del alcance de los recursos actuales, pero se podrían conseguir si se dispusiera de más recursos.

Tabla 3. Ejemplos de objetivos a corto, medio y largo plazo de un plan de cuidados paliativos utilizando el enfoque progresivo de la OMS

Componente	Básicos	Ampliados	Deseables
Meta global	○ Mejorar la calidad de vida de los pacientes de cáncer y sus familias ○ Garantizar que los servicios de cuidados paliativos establecidos como prioritarios se presten de manera integral, equitativa y sostenible		
Objetivos del proceso a corto plazo (en 5 años)	○ Garantizar que los estándares de cuidados paliativos oncológicos (incluyendo el alivio del dolor) sean adoptados progresivamente en la zona objetivo a todos los niveles de la atención ○ Prestar atención mediante servicios **domiciliarios** principalmente	○ Garantizar que los estándares de cuidados paliativos oncológicos (incluyendo el alivio del dolor) sean adoptados progresivamente a escala nacional a todos los niveles de la atención ○ Prestar atención mediante servicios **de salud de atención primaria y domiciliaria** principalmente	○ Garantizar que los estándares de cuidados paliativos oncológicos (incluyendo el alivio del dolor) sean adoptados progresivamente a escala nacional en todos los niveles de la atención ○ Prestar la atención mediante diversas opciones, incluyendo servicios domiciliarios
Objetivos de resultados a medio plazo (5-10 años)	○ Garantizar que más del 30% de los **pacientes de cáncer terminal** en la zona objetivo reciba a tiempo alivio del dolor y de otros graves problemas físicos, psicosociales y espirituales	○ Garantizar que más del 30% de los **pacientes en fase avanzada** de todo el país reciba alivio del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales ○ Garantizar que más del 30% de los **cuidadores** tenga acceso al apoyo adecuado	○ Garantizar que más del 60% de los **pacientes en fase avanzada** de todo el país reciba alivio del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales ○ Garantizar que más del 60% de los **cuidadores** tenga acceso al apoyo adecuado
Objetivos de resultados a largo plazo (10-15 años)	○ Garantizar que más del 60% de los **pacientes de cáncer terminal** de la zona objetivo consiga alivio del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales	○ Garantizar que más del 60% de los **pacientes en fase avanzada** de todo el país reciba alivio del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales ○ Garantizar que más del 60% de los **cuidadores** tenga acceso al apoyo adecuado	○ Garantizar que más del 80% de los **pacientes en fase avanzada** de todo el país reciba alivio del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales ○ Garantizar que más del 80% de los **cuidadores** tenga acceso al apoyo adecuado

Nota: Los términos “básicos”, “ampliados” y “deseables” se refieren al enfoque progresivo de la OMS (véase en la página vi el marco progresivo de la OMS para la prevención y control de enfermedades crónicas en la forma que se aplica al control del cáncer).

EVALUAR LA VIABILIDAD DE LAS INTERVENCIONES

La viabilidad de los cuidados paliativos para una población determinada depende de las destrezas e infraestructura disponibles, del conocimiento y actitudes de la población objetivo y de la motivación del gobierno y de los proveedores de la atención.

Para que un programa de cuidados paliativos resulte totalmente efectivo debe proporcionar servicios de buena calidad para aliviar el dolor y otros síntomas, apoyo psicosocial y espiritual y apoyo en el duelo, de manera equitativa e indefinida para todos los miembros de la población objetivo que tengan necesidad: pacientes, familiares y cuidadores.

Muchos países con recursos limitados en los que una gran proporción de pacientes se presenta en fases avanzadas invierten desde hace décadas en instituciones especializadas en cuidados paliativos que prestan unos servicios excelentes sólo a unos pocos. Sin embargo, estos países no han introducido por lo general servicios básicos de bajo costo integrados en los servicios de salud de atención primaria y domiciliaria, los cuales podrían ofrecerse de manera sostenible a la mayoría de personas con cáncer en fase avanzada.

Un buen programa de cuidados paliativos que incluya intervenciones en todos los niveles de la atención (centrado particularmente en los servicios de atención de la salud primaria y domiciliaria) podría traducirse eventualmente en una reducción de las hospitalizaciones y en el uso de procedimientos costosos e inapropiados.

CONSIDERAR CUESTIONES ÉTICAS

Los aspectos éticos y legales que deben abordarse en un plan o programa de cuidados paliativos son los siguientes:

- asignación de recursos humanos y económicos adecuados para cuidados paliativos;
- integración de los cuidados paliativos en los cuidados curativos para asegurar una atención de alta calidad;
- obligaciones y responsabilidades sociales, individuales y profesionales en relación con el aprovisionamiento de los cuidados;
- diferenciación de las percepciones y actitudes en distintos contextos culturales en relación con, por ejemplo, metas de calidad de vida en comparación con metas de duración de vida, soportar o aliviar el dolor, y el final de la vida;
- autonomía en la toma de decisiones y consentimiento informado válido del paciente y su familia;
- barreras legales y culturales para acceder a los cuidados paliativos, en particular a los opiáceos.

FIJAR PRIORIDADES PARA LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Es esencial fijar prioridades, pues los recursos disponibles nunca podrán satisfacer todas las necesidades de salud. Dada la importancia de hacer el mejor uso posible de unos recursos muy limitados, en contextos de recursos escasos es particularmente relevante una cuidadosa determinación de las prioridades. Los criterios para seleccionar las prioridades de los cuidados paliativos tendrán que ser debatidos por el comité que dirija el proceso de planificación global del control del cáncer.

Para fijar prioridades en las estrategias de los cuidados paliativos para el cáncer:

- Primero, identificar a los pacientes que necesitan cuidados paliativos y evaluar:
  - la carga que representan en términos de mortalidad y morbilidad;
  - la proporción de casos en fase avanzada;
  - la urgencia de sus necesidades (alivio del dolor, control de otros síntomas, apoyo social);
  - el impacto social de la enfermedad (por ejemplo, si la enfermedad afecta a niños, a comunidades desfavorecidas y a cuidadores).

- A continuación, elegir el tipo de estrategia de cuidados paliativos según:
  - relación costoeficacia;
  - asequibilidad;
  - sostenibilidad;
  - atractivo político.

Véase http://www.who.int/choice/en para obtener más información sobre la costoeficacia de algunas intervenciones oncológicas.

www

Las recomendaciones generales para fijar las prioridades (OMS, 2002) según el nivel de recursos disponibles se resumen en la tabla 4.

Tabla 4. Intervenciones prioritarias de cuidados paliativos de acuerdo con el nivel de recursos utilizando el enfoque progresivo de la OMS

Básicas	Ampliadas	Deseables
○ Prestar cuidados paliativos, incluyendo alivio del dolor, con énfasis en la atención domiciliaria, siguiendo estándares nacionales mínimos ○ Garantizar que las medidas legislativas permitan el acceso a la morfina oral y otros medicamentos asequibles esenciales para los cuidados paliativos incluidos en la Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la OMS ○ Desarrollar centros de referencia que puedan impartir formación a los prestadores de atención de la salud de la comunidad	○ Prestar cuidados paliativos en todos los niveles de la asistencia, con énfasis en las clínicas de atención primaria y en la atención domiciliaria, siguiendo protocolos nacionales ○ Garantizar la disponibilidad de los medicamentos esenciales tanto en centros rurales como en urbanos ○ Crear centros de referencia que puedan impartir formación universitaria y de postgrado ○ Desarrollar currículos en escuelas de enfermería y medicina para enseñar cuidados paliativos a nivel de pregado y postgrado	○ Reforzar la red de servicios de cuidados paliativos integrada en la atención oncológica y otros servicios relacionados ○ Prestar apoyo a los centros de cuidados paliativos de referencia nacionales e internacionales

Nota: Los términos “básicas”, “ampliadas” y “deseables” se refieren al enfoque progresivo de la OMS (véase en la página vi el marco progresivo de la OMS para la prevención y el control de enfermedades crónicas como se aplica al control del cáncer).

PLANIFICACIÓN - PASO 3

¿Cómo llegamos a ese punto?

¿Qué podemos hacer con los recursos disponibles? Una vez identificadas las metas para el plan de cuidados paliativos, el paso siguiente es formular un plan de acción para poder alcanzarlas.

Véase http://www.who.int/cancer/modules/en/index.html para acceder a una plantilla para preparar un plan de acción detallado.

www

El proceso de trasladar a la acción un plan de cuidados paliativos exige un fuerte liderazgo y un manejo competente. También requiere un enfoque participativo que identifique qué se tiene que hacer para cubrir las brechas identificadas en el paso 2. Se deben emprender acciones de forma gradual, viable y sostenible.

Se debe analizar qué secuencia apropiada de acciones garantizaría el éxito y la credibilidad de un programa de cuidados paliativos. Por ejemplo, prestar cuidados paliativos a pacientes en fase avanzada exige que la medicación contra el dolor esté siempre disponible. El alivio del dolor lo pueden proporcionar cuidadores debidamente formados (incluyendo los familiares) a domicilio. Debe haber disposición de analgésicos no opiáceos y opiáceos, especialmente, morfina oral.

CUBRIR LAS BRECHAS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Es importante que la evaluación de las acciones para cubrir las brechas existentes se realice desde la perspectiva de quienes las respalden y vayan a implementarlas eventualmente y desde la perspectiva de cualquier oponente potencial. Después es necesario identificar a la persona (o grupo) clave con autoridad para decidir sobre el plan, y ver después cómo se podría activar a esa persona (o grupo) para realizar los cambios planificados.

La tabla 5 facilita ejemplos de acciones para cubrir lagunas en los cuidados paliativos oncológicos en un país con bajo nivel de ingresos donde menos del 50% de la población tiene acceso a servicios de salud. El país ha dado prioridad a los cuidados paliativos para pacientes con cáncer terminal y ha decidido realizar actividades gradualmente en términos de la ubicación de la población objetivo (desde pacientes identificados a través del sistema de salud formal, hasta una amplia acción directa de la comunidad) y el ámbito geográfico (desde una zona de demostración a otras zonas y eventualmente, a todo el país).

OBTENER LOS RECURSOS NECESARIOS

Para asegurar que se disponga de los recursos humanos y económicos necesarios para implementar las estrategias o acciones incluidas en el plan de cuidados paliativos es necesario responder a las siguientes preguntas:

- ¿Qué recursos se dedican actualmente a los cuidados paliativos? ¿Cómo se pueden reasignar o compartir los recursos actuales para conseguir los resultados del plan?
- Además de los recursos que se están gastando actualmente ¿qué más se necesita para conseguir los objetivos del plan?
- ¿Qué fuentes potenciales de financiamiento u otros recursos están disponibles para satisfacer estas necesidades?
- ¿Cómo pueden trabajar juntos los socios para obtener fondos del gobierno o del sector privado?

Un plan de cuidados paliativos debe ir acompañado de un plan de recursos que esboce los recursos existentes, los recursos necesarios y las posibles estrategias para adquirir los recursos necesarios de fuentes gubernamentales y no gubernamentales.

Tabla 5. Ejemplos de acciones para cubrir las brechas identificadas en un país de recursos limitados

Brechas, fortalezas y debilidades	Nivel de las intervenciones	Acciones clave en una zona geográfica seleccionada atendida por el centro oncológico regional	¿Quién ostenta la autoridad para decidir las acciones clave?	¿Cómo se podría activar a esa autoridad para que tome las decisiones?
BRECHAS (diferencia entre situación OBSERVADA y situación DESEADA) **OBSERVADA** Se estima que sólo el 1% de los pacientes de cáncer terminal recibe cuidados paliativos, incluyendo alivio del dolor **DESEADA** Prestar cuidados paliativos, incluyendo alivio del dolor, para el 50% como mínimo de los pacientes de cáncer terminal **FORTALEZAS** El gobierno apoya un programa integral de control del cáncer Hay dos hospicios y una unidad de control de cuidados paliativos en el centro oncológico regional **DEBILIDADES** Solo se dispone de morfina inyectable Las normas que regulan los analgésicos opiáceos son estrictas Los proveedores de atención de la salud son reacios a recetar morfina	**BÁSICAS**			
	Utilizar los recursos disponibles y reorganizar los servicios actuales para mejorar los cuidados paliativos	Revisar y modificar la normativa que rige los analgésicos opiáceos para que estén disponibles a tiempo Elaborar estándares de cuidados paliativos y distribuirlos en todos los niveles de la atención, en los sectores público y privado Crear mecanismos de coordinación y derivación de enfermos Elaborar una lista de medicamentos esenciales para cuidados paliativos y garantizar su disponibilidad en la zona objetivo Incluir paquetes de cuidados paliativos en los planes del sistema de salud y en los programas de atención domiciliaria Identificar a los pacientes con cáncer terminal diagnosticados en los distintos niveles de atención Calcular la demanda de servicios de cuidados paliativos Identificar y formar a una red de proveedores de atención de la salud en todos los niveles de atención, incluyendo a los cuidadores de la familia y comunidad que tienen que ser involucrados en la prestación de los servicios Garantizar que los medicamentos esenciales (incluyendo la morfina oral) estén disponibles para hacer frente a la demanda y que se permita que los receten profesionales formados Crear un sistema de información básico para monitorizar y evaluar acciones en los distintos niveles de la atención	Las autoridades sanitarias locales y profesionales de la atención de la salud de renombre de sectores y organizaciones relevantes, apoyados por las autoridades nacionales	Facilitando información relevante sobre el problema y sus posibles soluciones a través de interacciones personales y reuniones con las partes interesadas relevantes, incluyendo testimonios de pacientes y de proveedores de atención de la salud
	AMPLIADAS			
	Con algunos recursos adicionales	Identificar socios en la comunidad y desarrollar estrategias educativas conjuntas para llegar a los pacientes terminales que no acuden al sistema de salud formal Ajustar los servicios de salud de atención primaria y los servicios clínicos especializados para hacer frente a la demanda estimada Corregir los puntos débiles identificados mediante el sistema de monitoreo y evaluación Desarrollar educación en cuidados paliativos para estudiantes universitarios y postgraduados en escuelas de enfermería y medicina	Las autoridades locales de los sectores político, de la salud y educativo, respaldadas por las autoridades nacionales Los líderes de la atención de la salud y líderes de la comunidad y curanderos tradicionales	Distribuyendo los resultados de la evaluación de las actividades anteriores (básicas) a las organizaciones de la comunidad Abogando por llegar a más personas del grupo de edad objetivo
	DESEABLES			
	Con más recursos adicionales	Desarrollar estrategias educativas y campañas mediáticas de bajo costo para llegar a pacientes de cáncer terminal en la comunidad Monitorizar actividades y evaluar resultados Empezar a movilizar recursos para extender las actividades al resto del país, utilizando un enfoque progresivo similar si la evaluación en las zonas objetivo es satisfactoria	Líderes nacionales y locales de los sectores político, de la salud y educativo Líderes de la atención de la salud y de la comunidad Líderes de asociaciones nacionales y locales	Distribuyendo los resultados de la evaluación de las actividades anteriores (básicas y ampliadas) Abogando por un aumento de la cobertura de los cuidados paliativos para pacientes de cáncer terminal Abogando por la ampliación de las actividades de cuidados paliativos al resto de la comunidad

ORGANIZAR SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS EN TODOS LOS NIVELES DE LA ATENCIÓN

Todos los países (ricos y pobres) que proporcionan cuidados paliativos con un enfoque de salud pública han de integrar los servicios en todos los niveles de la atención a fin de garantizar la accesibilidad a toda la población objetivo. Los cuidados paliativos integrales incluyen los siguientes servicios:

- manejo de las complicaciones en el tratamiento y la enfermedad,
- manejo del dolor y otros síntomas,
- atención psicosocial para pacientes y prestadores de asistencia sanitaria,
- comprensión espiritual y enfoques para pacientes y prestadores de asistencia sanitaria,
- cuidado del moribundo,
- atención en el duelo.

Los servicios anteriores pueden extenderse progresivamente a todos los niveles de la atención.

NORUEGA

Un ejemplo de país rico que ha desarrollado los cuidados paliativos en un programa nacional de control del cáncer integrándolos en un sistema de salud nacional con especial énfasis en un enfoque con base comunitaria

Los cuidados paliativos son un componente del Programa Noruego de Control del Cáncer. La estrategia nacional del cáncer de Noruega identifica claramente los cuidados paliativos oncológicos como un área de trabajo que se ha de intensificar. Las principales recomendaciones de política incluyen lo siguiente:

- **Los cuidados paliativos, especialmente los cuidados terminales, deben estar disponibles (en la medida de lo posible) en la comunidad local del paciente y ser coordinados por el médico general o por el servicio municipal de salud en concordancia con las directrices regionales acordadas. Esto requerirá una mayor experiencia.**
- **Los cuidados paliativos en hospitales deben estar integrados en los servicios de tratamiento ordinarios y en principio deberían llevarse a cabo en el departamento que tenga la responsabilidad principal del tratamiento. No se recomienda la creación de planes especiales de atención.**
- **Cada región debe establecer una unidad específica de cuidados paliativos del cáncer bajo los auspicios del departamento hospitalario que tenga la responsabilidad global de la atención oncológica de toda la región. Esta unidad debería servir de base de conocimientos y centro de experiencia para toda la región y debe tener la responsabilidad principal de esbozar directrices. A la unidad se le debe suministrar conocimientos en áreas pertinentes para los cuidados paliativos oncológicos y el apoyo al paciente.**
- **La unidad de oncología designada en cada área debe servir como fuente de conocimientos para los cuidados paliativos del país.**
- **En la organización de la unidad deben tenerse en cuenta las necesidades de los pacientes y sus familias, especialmente en relación al tiempo y no debe funcionar en la línea de un departamento hospitalario ordinario; además, debe financiarse de acuerdo a principios distintos al financiamiento habitual basado en el rendimiento.**

Fuentes: Kaasa S, Jordhøy MS, Haugen DF (2007). Cuidados paliativos en Noruega: un modelo de salud pública nacional. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33:599-604 y *Standar for palliative care*. Asociación Noruega de Medicina Paliativa 2004 (http://www.palliativmed.org/asset/32504/1/32504_1.pdf, acceso el 23 de septiembre de 2007).

A la hora de organizar servicios de cuidados paliativos oncológicos es importante recordar lo siguiente:

- Los servicios de cuidados paliativos oncológicos deben responder a las necesidades de los pacientes y sus familias y a los objetivos y prioridades del plan de cuidados paliativos oncológicos.
- Los servicios deben ser accesibles para la gran mayoría de la población objetivo y deben prestarse de manera equitativa en todos los niveles de la atención, tanto si los servicios son públicos como privados.
- Se calcula que más del 80% de los pacientes de cáncer en fase avanzada se beneficiará de intervenciones relativamente sencillas y de bajo costo que pueden integrarse en los servicios de atención primaria con un enfoque de base comunitaria.
- Se estima que menos del 20% de los pacientes de cáncer en fase avanzada necesitará servicios de cuidados paliativos relativamente especializados. Estos servicios especializados pueden prestarse a través de unidades de cuidados paliativos en hospitales de distrito o a nivel terciario.
- Las clínicas de cuidados paliativos para pacientes ingresados y pacientes en régimen ambulatorio de los niveles secundario y terciario sirven principalmente de centros de formación y de referencia para el manejo de casos complejos y el monitoreo de otros niveles de atención.
- Los servicios de cuidados paliativos oncológicos deben integrarse en los servicios de prevención, detección temprana y tratamiento del cáncer, así como en otros programas e iniciativas relacionados.

ADOPTAR UN PLANTEAMIENTO DE EQUIPO

Un sólido liderazgo y un programa global de manejo deben garantizar que los gerentes locales y los proveedores de atención de la salud trabajen en equipos multidisciplinarios en todo el sistema de salud y que se coordinen estrechamente con organizaciones y líderes de la comunidad involucrados en el programa para alcanzar una meta común. La composición de un equipo de cuidados paliativos varía según los objetivos del programa y los profesionales de la atención de la salud disponibles.

En términos generales, los cuidados paliativos requieren una red sólida de médicos formados en atención de la salud, líderes de la comunidad, curanderos tradicionales y cuidadores de la familia con papeles y funciones específicos en los distintos niveles de atención y dentro de la comunidad.

Véase http://www.who.int/cancer/modules/en/index.html para acceder a una herramienta de la OMS sobre formación de equipos y a recursos adicionales sobre equipos de cuidados paliativos.



ENTENDER EL PAPEL DE LOS PROVEEDORES DE LA ATENCIÓN DE LA SALUD

Los proveedores de la atención sanitaria implicados en cuidados paliativos pueden ser médicos, personal de enfermería, trabajadores sociales, psicólogos, consejeros espirituales, voluntarios, farmacéuticos y curanderos tradicionales. Cada uno juega su papel.

MÉDICOS

Los médicos juegan un papel crucial en los cuidados paliativos interdisciplinares. Han de ser competentes en medicina general y en el control del dolor y otros síntomas, y han de estar familiarizados con los principios del manejo de la enfermedad del paciente. Los médicos que trabajan en cuidados paliativos pueden responsabilizarse de la asesoría, monitoreo y manejo de muchos de los difíciles dilemas que se presentan en un tratamiento. Pueden responsabilizarse de la dirección de los equipos multidisciplinarios. Desempeñan sin duda un importante papel educativo, puesto que discuten decisiones de manejo médico y como una parte integral de su trabajo, deben hacerlo en relación con las investigaciones y la aplicación de los resultados de éstas.

En países donde hay solamente un médico por cada 50.000 habitantes no sería realista dedicar íntegramente estos recursos tan escasos a los cuidados paliativos. Incorporando los cuidados paliativos a los servicios prestados por todos los médicos que tratan a pacientes de cáncer (ginecólogos, cirujanos, radioterapeutas, pediatras, etc.), así como en el currículum universitario, se puede obtener una cobertura más amplia pero menos experimentada.

PERSONAL DE ENFERMERÍA

El personal de enfermería son los miembros del equipo que tienen mayor contacto con el paciente. Este contacto prolongado ofrece a los enfermeros una oportunidad única de conocer al paciente, y a los cuidadores, de evaluar en profundidad lo que está ocurriendo y qué es importante para el paciente, así como de ayudar a éste a hacer frente a los síntomas de una enfermedad que avanza. La experiencia del personal de enfermería a la hora de prestar la atención física y emocional al paciente, de manejar los síntomas, de informar al paciente y sus familiares y de organizar el entorno del paciente para disminuir la pérdida de control es esencial en los cuidados paliativos. Los enfermeros pueden trabajar estrechamente con el paciente y sus familiares para realizar las derivaciones adecuadas a otras disciplinas y servicios de atención de la salud. En algunas situaciones en las que el número de médicos es escaso, los enfermeros pueden dirigir el equipo multidisciplinario y responsabilizarse de la provisión de todos los aspectos de los cuidados paliativos. En esas situaciones, el personal de enfermería necesita una formación especializada que se adecue a las circunstancias culturales y económicas en las que trabaje. En muchas situaciones, este personal juega un papel importante en la educación del público y de los voluntarios acerca de los cuidados paliativos.

TRABAJADORES SOCIALES Y PSICÓLOGOS

El papel de los trabajadores sociales y los psicólogos es ayudar a las familias y al paciente a hacer frente a los problemas personales y sociales que conlleva la enfermedad y la discapacidad; así como de prestar apoyo durante el avance de la enfermedad y el proceso de duelo si el paciente se encuentra en fase terminal. La evaluación del trabajador social ayuda a definir las necesidades del paciente y su familia desde una perspectiva psicológica, y ayuda a anticipar los problemas familiares que pueden resultar de disfunciones y dificultades económicas, sobre todo cuando la familia comienza a planificar el futuro. Tanto el trabajo social como la psicología son servicios que juegan un papel decisivo. Pueden ofrecer intervenciones como la derivación a servicios comunitarios necesarios, apoyo emocional (incluyendo asesoría individual a pacientes y sus familiares) y orientación en el duelo.

ASESORES ESPIRITUALES

El asesor espiritual debe ser una persona que sepa escuchar y no tenga prejuicios, capaz de tratar cuestiones relacionadas con el significado de la vida. Esas cuestiones les surgen invariablemente a los pacientes y sus familias. El papel del asesor espiritual es a menudo el de escuchar, propiciar y facilitar el recuerdo del pasado y preparar para lo que está por venir. Los asesores espirituales también sirven a menudo de confidentes y punto de apoyo para personas con tradición religiosa, organizando ritos religiosos y sacramentos que tengan un significado para ellas. Los asesores espirituales han de formarse en la atención terminal.

VOLUNTARIOS

El papel de los voluntarios en el equipo de cuidados paliativos varía según las condiciones. En algunas situaciones de recursos bajos o medios, los voluntarios prestan la mayor parte de la atención a los pacientes. Los voluntarios forman parte de los equipos de los hospicios y de los equipos de cuidados paliativos con el propósito de ayudar a los profesionales de la atención de la salud a proporcionar una calidad de vida óptima a pacientes y familias. Los voluntarios vienen de todos los sectores de la comunidad y a menudo sirven de enlace entre las instituciones de atención de la salud y los pacientes. La incorporación de voluntarios a un equipo de cuidados paliativos aporta una dimensión de apoyo de la comunidad y de contar con su experiencia. Con la formación y apoyo adecuados, los voluntarios pueden prestar servicio directo a los pacientes y sus familias, ayudar en tareas administrativas e incluso trabajar como asesores. Pueden desempeñar diversos papeles, como sensibilizar, proporcionar educación en la salud, generar fondos, ayudar en la rehabilitación e incluso prestar algún tipo de atención médica.

FARMACÉUTICOS

Las terapias con medicamentos son un componente principal en el manejo de los síntomas en cuidados paliativos y por ello, los farmacéuticos juegan un papel importante. El farmacéutico garantiza que el paciente y su familia tengan acceso a los medicamentos esenciales para los cuidados paliativos. La experiencia del farmacéutico también es necesaria para prestar asistencia al equipo de atención de la salud con información sobre dosis de medicación, interacciones de los medicamentos, formulaciones adecuadas, vías de administración y

enfoques alternativos. Los cuidados paliativos necesitan la morfina y otros medicamentos adecuados. En muchos países de ingresos bajos o medios, el acceso a los medicamentos está limitado no sólo por la carencia general de farmacias que los dispensen, sino también por los costos relativamente altos de los mismos, inasequibles para muchos pacientes de cáncer. Por estas razones, los farmacéuticos, incluso aquellos con habilidades básicas y formación limitada, son vitales para el servicio de cuidados paliativos. Pueden preparar analgésicos a partir de los materiales de inicio, como el polvo de morfina, que es muy económico. Juegan también un papel en el manejo de un sistema de distribución adecuado para pacientes de atención domiciliaria

CURANDEROS TRADICIONALES

El papel de la medicina tradicional y de los curanderos tradicionales es bien reconocido. Cerca de dos tercios de los pacientes de cáncer de todo el mundo recurren a algún tipo de terapia complementaria o alternativa (Ott, 2002). En la mayoría de entornos, los curanderos tradicionales no suelen formar parte de los equipos de cuidados paliativos. Sin embargo, debería darse la posibilidad de un debate abierto entre los proveedores de atención de la salud y los curanderos tradicionales a fin de coordinar esfuerzos para tratar las necesidades de los pacientes y sus familias, con sensibilidad y respeto y teniendo en cuenta las diferentes culturas de comunidades y personas.

CREAR EQUIPOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

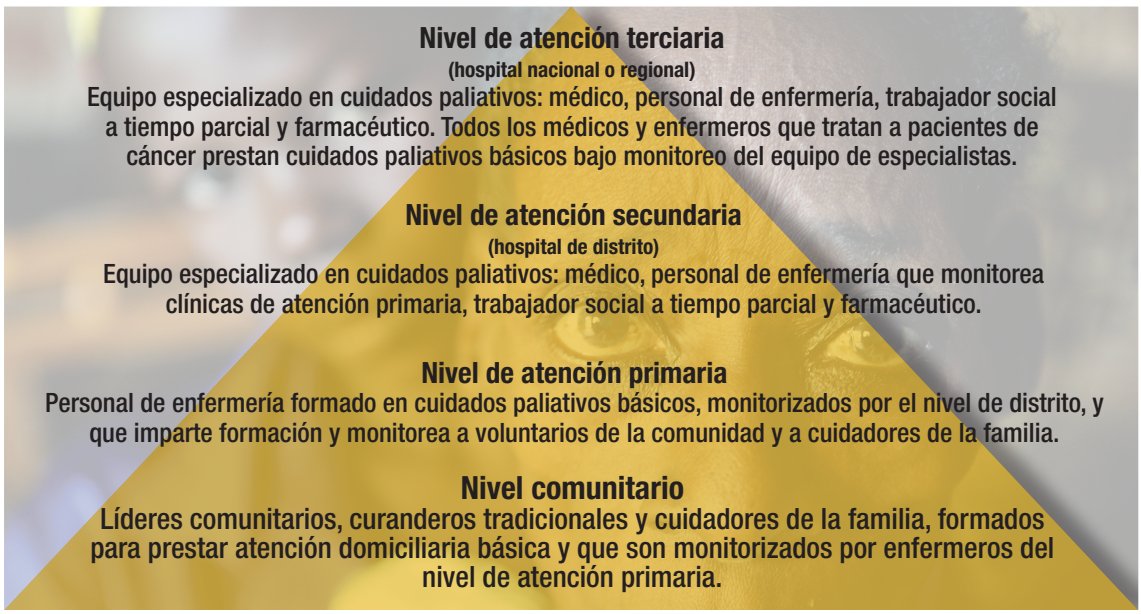
La figura 3 ilustra la distribución de los profesionales y de los cuidadores de la comunidad en los equipos de cuidados paliativos en los distintos niveles de la atención en un país de ingresos bajos o medios. Este modelo asume que se cumplen las siguientes condiciones:

- A *nivel terciario*, todos los médicos y enfermeros que traten a enfermos de cáncer recibirán formación básica en manejo del dolor y otros síntomas y en prestación de apoyo psicosocial. En casos complejos, derivarán a los pacientes a un equipo especializado formado por un médico especializado en cuidados paliativos, un enfermero, un trabajador social (o psicólogo) a tiempo parcial y un farmacéutico. Este equipo actuará como referencia nacional y grupo de formación.

- A *nivel secundario*, todos los médicos y enfermeros que traten a enfermos de cáncer recibirán formación básica en manejo del dolor y otros síntomas, y en la prestación de apoyo psicosocial. En casos complejos, derivarán a los pacientes a un equipo especializado compuesto de un médico o un enfermero especializado en cuidados paliativos, un trabajador social a tiempo parcial y un farmacéutico. Este equipo actuará como referencia de distrito y grupo de formación.

- A *nivel primario*, todos los enfermeros que traten a enfermos de cáncer recibirán formación básica en manejo del dolor y otros síntomas y en la prestación de apoyo psicosocial. En casos complejos, derivarán a los pacientes a un equipo especializado de los niveles secundario o terciario. Los enfermeros especialistas de los equipos de nivel primario se formarán a su vez como formadores y monitorizarán a líderes de las comunidades, a cuidadores de la familia y a curanderos tradicionales.

Figura 3. Red de equipos de cuidados paliativos en los distintos niveles de la atención de la salud



En todos los niveles de la atención, los servicios se pueden prestar de forma hospitalaria, ambulatoria y domiciliaria.

ATENCIÓN HOSPITALARIA

En países de ingresos bajos, donde una unidad autónoma para pacientes ingresados sería relativamente costosa, un equipo especializado en cuidados paliativos es un modo efectivo de prestar los servicios a estos pacientes en diferentes situaciones de atención de la salud. Un equipo especializado puede ser más sostenible que una unidad independiente.

Un equipo de cuidados paliativos está compuesto de un médico con formación en medicina paliativa y como mínimo, un enfermero clínico y un trabajador social a tiempo parcial, todos ellos respaldados por una plantilla administrativa suficiente. Ese equipo no tiene camas específicas asignadas, pero asesora en cada uno de los aspectos de los cuidados paliativos. Este enfoque permite ofrecer consultas de cuidados paliativos a un amplio número de pacientes, en un hospital o en una casa de salud. Es una forma ideal para prestar atención especializada al tiempo que se forma a un gran número de médicos y personal de enfermería con los que interactúa el equipo.

ATENCIÓN AMBULATORIA

En algunos países en desarrollo, la unidad de atención de día o la unidad ambulatoria desempeña el importante papel de ofrecer atención a bajo costo a personas que no están demasiado enfermas como para acudir a un hospital. También ofrece la oportunidad de revisar la necesidad de procedimientos periódicos (como drenaje de líquidos pleurales o ascitis) que tiene el paciente y de formar a sus familiares en la prestación de cuidados. A menudo, los servicios de atención de día se pueden centrar en proporcionar alivio a los familiares asegurando que los pacientes reciban medicamentos y comida, y que sus necesidades físicas, psicológicas y espirituales se vean cubiertas.

ATENCIÓN DOMICILIARIA

En países de ingresos altos, los servicios de atención domiciliaria necesitan normalmente más recursos que los países de ingresos bajos o medios. A menudo, funcionan desde una unidad especializada en cuidados paliativos o un hospicio, y a veces prestan cobertura las 24 horas del día.

En países de ingresos bajos o medios, donde los pacientes prefieren normalmente morir en casa, la atención domiciliaria es generalmente más aceptable y asequible que la atención hospitalaria. Por ejemplo, el Ministerio de Salud de Uganda, con el apoyo de organizaciones locales no gubernamentales, ha incluido el alivio de dolor y los cuidados paliativos en un paquete de atención domiciliaria basado en la evaluación de las necesidades de los pacientes y sus cuidadores. Los servicios incluyen medicamentos esenciales para el alivio de dolor y otros síntomas, así como la provisión de comida para el paciente y apoyo para su familia (Logie y Harding, 2005).

Se están poniendo en práctica actualmente varios modelos de cuidados paliativos domiciliarios en países de ingresos bajos. Un enfoque popular en situaciones con bajos recursos (donde el número de personas con necesidad de cuidados es alto y el número de enfermeros y médicos disponibles para prestarlos es bajo) pretende proporcionar cuidados a través de cuidadores de la comunidad o voluntarios, monitorizados por un enfermero formado en cuidados paliativos. Por ejemplo, la Red Vecinal de Cuidados Paliativos de Kerala (India) y la Asociación de Cuidados de Hospicio y Paliativos de Sudáfrica han desarrollado la atención de cuidados domiciliarios y comunitarios en esta línea.

Lo ideal sería que cualquier modelo de cuidados domiciliarios estuviera estrechamente vinculado a una instalación hospitalaria para pacientes que requieran mayores cuidados paliativos para el control de los síntomas o para la atención terminal.

Véase http://www.who.int/cancer/modules/en/index.html para ejemplos de modelos de organización de servicios de cuidados paliativos.



EDUCAR A LOS CUIDADORES

Para que tenga éxito un programa de cuidados paliativos, la educación y la formación en cuidados paliativos han de ser adaptados a fin de que cumplan las metas y prioridades identificadas en el plan. Un programa de educación efectivo garantizará que, a todos los niveles de la atención, haya médicos y gerentes de programas con una formación adecuada. Como la complejidad, ámbito y cobertura de la atención difieren en los distintos niveles de servicio, los proveedores de atención de la salud que trabajan en distintos niveles necesitan diferentes tipos de formación.

Por ejemplo, si el plan de cuidados paliativos demanda servicios de atención domiciliaria en una zona objetivo, los esfuerzos educativos deben centrarse en aumentar la sensibilización en la comunidad objetivo, y en impartir formación a trabajadores de la atención de la salud, líderes de la comunidad y familiares cuidadores, sobre atención domiciliaria básica. Los trabajadores de la atención de la salud a nivel de comunidad deben estar formados y monitorizados por profesionales del nivel de distrito.

Para que un programa de cuidados paliativos resulte efectivo, la educación ha de sincronizarse con la introducción de nuevos servicios, los cuales deben incluir la disponibilidad de morfina oral y otros medicamentos esenciales. Los trabajadores de la salud formados en cuidados paliativos, a menudo se desalientan porque carecen de los recursos necesarios para llevar a cabo su trabajo. Una opción viable es organizar servicios internos de formación para equipos de cuidados paliativos en la zona objetivo contando con el apoyo de las autoridades locales. Con este tipo de formación, los proveedores de la atención de la salud permanecen conectados a su entorno de trabajo y contribuyen a la organización y puesta en marcha de los servicios de cuidados paliativos necesarios a medida que el equipo va progresando en su aprendizaje.

Cuando se inicia un programa de cuidados paliativos en un país con recursos bajos o medios, a todos los trabajadores de la salud de la zona objetivo se les debería proveer de educación y formación. Los siguientes pasos garantizarán que en un plazo de tiempo relativamente corto estén en funcionamiento servicios prioritarios para la mayoría de pacientes:

- Primero, impartir formación básica (20-40 horas) a los proveedores de atención de la salud que trabajen en los niveles primario y comunitario.
- Segundo, impartir formación de nivel intermedio (60-80 horas) a los médicos y enfermeros que trabajen en los niveles secundario y terciario y traten a pacientes de cáncer.
- Tercero, impartir formación de competencia (especializada) (3-6 meses) a equipos especializados o unidades de cuidados paliativos en los niveles secundario y terciario.
- Finalmente, impartir formación universitaria en escuelas de medicina y enfermería.

Los servicios de cuidados paliativos requieren destrezas en los siguientes campos:

- comunicación
- toma de decisiones
- manejo de complicaciones en tratamientos y enfermedades
- manejo del dolor y otros síntomas
- atención psicosocial para pacientes y familiares
- comprensión espiritual y planteamientos
- cuidado del moribundo
- atención en el duelo.

Para cada una de estas destrezas se han desarrollado innumerables módulos educativos para la gran variedad de profesionales de la atención de la salud involucrados en los cuidados paliativos. Por ejemplo, esos materiales educativos existen para voluntarios y trabajadores de la atención de la salud de la comunidad, y para enfermeros, médicos, estudiantes de medicina, farmacéuticos, gerentes de salud y planificadores de políticas.

Véase http://www.who.int/cancer/modules/en/index.html para enlaces a cursos en línea y publicaciones sobre educación en cuidados paliativos para profesionales de la salud y cuidadores.

Véase http://www.who.int/hiv/capacity/modules/en/index.html para materiales de la OMS de formación en cuidados paliativos (manejo integral de enfermedades de adolescentes y adultos y manejo integral de enfermedades infantiles)

EDUCAR A CUIDADORES DE LA FAMILIA Y VOLUNTARIOS

Para que la cobertura sea significativa (sobre todo en las zonas rurales), tal vez el enfoque más realista sea la capacitación de familiares y voluntarios para que se conviertan en prestadores de unos cuidados paliativos efectivos. Los familiares y voluntarios pueden también sensibilizar a las organizaciones gubernamentales locales y nacionales sobre la necesidad de cuidados paliativos. Para prestar atención domiciliaria básica, la formación de las familias y voluntarios ha de centrarse en la atención personal, en los servicios personales, en el compañerismo social y en la atención médica aplicada.

INDIA

Ejemplo de una iniciativa no gubernamental para formar voluntarios en cuidados paliativos con base comunitaria

La Red Vecinal de Cuidados Paliativos (NNPC) de Kerala (India) es un programa de éxito que involucra a voluntarios a distintos niveles. En este programa, las personas que dedican como mínimo 2 horas a la semana a la atención de enfermos de su zona se inscriben en una formación estructurada (16 horas de teoría interactiva y 4 días de prácticas clínicas bajo monitoreo, con una evaluación al final). Tras finalizar satisfactoriamente esta formación de "punto de entrada", se anima a los voluntarios a formar grupos de 10 a 15 personas por comunidad. Cada grupo trabaja entonces para identificar los problemas de los enfermos crónicos de su zona y organizar intervenciones apropiadas. Estos grupos de la NNPC tienen el apoyo de médicos y enfermeros entrenados. Trabajan en estrecha relación con las instalaciones de cuidados paliativos existentes en sus zonas y en caso necesario, las crean ellos mismos. Los voluntarios de estos grupos hacen visitas domiciliarias regulares para hacer el seguimiento de los pacientes que han sido vistos por el equipo de cuidados paliativos. Los voluntarios también identifican pacientes con necesidad de atención y abordan asuntos no médicos, como problemas económicos, la organización de programas para concienciar a la comunidad y la generación de fondos para actividades de cuidados paliativos.

Fuente: Kumar S (2007) Kerala, India: un modelo regional de cuidados paliativos de base comunitaria. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33:623–627.

ARGENTINA

Ejemplo de una iniciativa no gubernamental para prestar cuidados paliativos domiciliarios

Desde 1985, LALCEC San Nicolás, el Programa de Cuidados Paliativos de la Federación Médica de la Provincia de Buenos Aires (FEMEBA) ha estado prestando cuidados paliativos en San Nicolás (Argentina) con un equipo de dos anestesistas, un psicólogo, un trabajador social y de cinco a siete voluntarios formados. Todos los miembros del equipo trabajan de forma voluntaria. La mayoría de pacientes proviene de grupos con bajos ingresos, reciben atención gratuita y los medicamentos y gastos administrativos son financiados por organizaciones benéficas. Los voluntarios, bajo el monitoreo de un equipo de médicos, asisten a los pacientes en sus casas y recogen datos sobre la evolución del tratamiento. También educan a las familias en la administración de analgésicos y en cuestiones del tratamiento. Los tratamientos se ofrecen según las directrices de la OMS. Se administran analgésicos opiáceos a los pacientes para uso oral que son preparados por el equipo o en una farmacia pública (6 mg/ml de morfina o 10 mg/ml de metadona en solución acuosa).

Fuentes: Wenk R et al. (1991). Programa de la OMS de Alivio del Dolor por Cáncer en Argentina. Un modelo de atención del paciente. *Journal of Pain and Symptom Management*, 6:40–43. Información adicional facilitada por Roberto Wenk, Federación Médica de la Provincia de Buenos Aires (FEMEBA).

EDUCAR A PACIENTES

Los pacientes tienen derecho a saber qué opciones tienen al final de su vida y a saber cómo exigir un mejor manejo del dolor y del control de otros síntomas. Han de ser conscientes de que no tienen que sufrir y que el tratamiento apropiado para el dolor y otros síntomas físicos o emocionales puede mejorar drásticamente su calidad de vida. Los pacientes y sus familias deben saber qué servicios permiten a los pacientes recibir atención en su casa en lugar del hospital, lo que les posibilitaría hacer una elección sobre su calidad de vida, y cuando mueran, el lugar donde quieren hacerlo.

EDUCAR AL PÚBLICO EN GENERAL Y A LOS PLANIFICADORES DE POLÍTICAS

Para que aumente la probabilidad de llegar a las personas que necesitan cuidados paliativos con los servicios que ello requiere, es importante que el público en general entienda lo que son los cuidados paliativos, quién debe ser referido a esos servicios, qué son estos servicios y cómo pueden beneficiarse los pacientes y familiares de los programas de cuidados paliativos. El público en general puede jugar un importante papel en los cuidados paliativos; por ejemplo, como voluntariado que ayude a equipos de profesionales de la salud. Pero antes de participar en el voluntariado, el público debe saber cómo puede ayudar.

Es particularmente importante que los planificadores de políticas entiendan que los cuidados paliativos forman parte de la atención continua del cáncer y otras enfermedades, que pueden integrarse en los sistemas de salud actuales a un costo relativamente bajo y que requieren la disponibilidad de opiáceos en todos los niveles de la atención.

Los medios de comunicación han de involucrarse en la difusión de información confiable con valor educativo y evitar el sensacionalismo. Ello se podría alcanzar poniendo en contacto a periodistas y pacientes en fase avanzada que deseen expresar la importancia del alivio del dolor en su calidad de vida. Se deben poner en marcha medidas preventivas que garanticen que los medios de comunicación respetan la dignidad y derechos de los pacientes y sus familias. Estos medios también deben ser informados de las necesidades de apoyo y atención que tienen los pacientes y sus familiares.

ASEGURAR LA DISPONIBILIDAD DE MEDICAMENTOS ESENCIALES PARA MANEJAR EL DOLOR Y OTROS SÍNTOMAS

Un plan nacional de cuidados paliativos debe incluir medidas políticas para facilitar una amplia gama de medicamentos necesarios para manejar los síntomas comunes del cáncer, como dolor, náuseas, vómitos, delirio, agitación, insomnio, fatiga, depresión y ansiedad. Estos medicamentos deberían incluirse en una lista de medicinas esenciales para garantizar que las decisiones sobre recursos se basen en las necesidades médicas de la mayoría de la población.

Un equipo multidisciplinario debe confeccionar una lista de medicamentos esenciales y un protocolo de cuidados paliativos. Estos documentos deben ser obligatorios e implementarse a escala nacional para la selección de medicinas para cuidados paliativos en todas las instituciones públicas y privadas. La OMS facilita un modelo de lista de medicinas esenciales (WHO, 2007), incluyendo medicinas para cuidados paliativos, como guía para que cada país prepare sus propias listas de medicamentos esenciales. La Asociación Internacional de Cuidados de Hospicio y Paliativos ha publicado también recientemente una lista de 34 medicamentos que los expertos consideran esenciales para los cuidados paliativos.

Véase http://www.hospicecare.com/resources/emedicine.htm para acceder a la lista de medicamentos esenciales de la Asociación Internacional de Cuidados de Hospicio y Paliativos.

WWW

Varios gobiernos han adoptado listas de medicamentos para cuidados paliativos. Distintas políticas nacionales sobre medicamentos han tratado también el manejo de las medicaciones. Las directrices emitidas por el Ministerio de Salud de Uganda son un ejemplo de lo que podría usarse como modelo (Ministerio de Salud de Uganda, 2001).

UGANDA, INDIA, RUMANIA

Ejemplos de mejoramiento en la disponibilidad de opiáceos

UGANDA

Uganda es el primer país africano en dar prioridad a los cuidados paliativos en su Plan Nacional de Salud (2001-2005). Ha puesto la morfina oral gratuita a disposición de aquellos distritos que cuenten con enfermeros especializados en cuidados paliativos o personal clínico, y ha promovido el uso de la morfina a nivel rural. Debido a la escasez de médicos en las zonas rurales, Uganda ha aprobado leyes que permiten a los enfermeros recetar morfina. No hay límite en el número de días o dosis que pueden recetar los médicos o el personal de enfermería y oficiales clínicos de un hospicio, aunque las dosis disponibles son bajas. Las dosis de 5 mg/ml están disponibles para enfermeros de la comunidad fuera del entorno de los hospicios. El programa está en sus primeras fases, pero es un modelo factible de acceso a la morfina que se ha alcanzado mediante esfuerzos políticos, legislativos y clínicos.

Fuente: Jagwe JGM (2002). La introducción de los cuidados paliativos en Uganda. *Journal of Palliative Medicine*, 5:160–163.

INDIA

En 1992, el Programa Nacional de Control del Cáncer de la India designó como prioridades el alivio del dolor y la disponibilidad de morfina. El Ministerio de Salud organizó talleres nacionales para determinar por qué no se estaba aplicando el uso de la morfina. La evaluación de la disponibilidad de opiáceos puso de manifiesto que las estrictas leyes estatales y la multiplicidad de las licencias eran barreras importantes. La situación ha ido cambiando gradualmente. En el año 2002, 7 estados o territorios de un total de 28 habían adoptado una norma modelo para poner la morfina a disposición de los cuidados paliativos.

Sin embargo, esta norma, solamente ha sido aplicada con éxito en Kerala. En Kerala, el gobierno estatal simplificó el proceso de licencias y estipuló que para que se administre morfina en un centro de salud ha de haber como mínimo un médico en el centro que cuente con una experiencia mínima de un mes en cuidados paliativos. Asimismo, el controlador nacional de medicinas eximió a los programas de cuidados paliativos de la necesidad de licencia de medicamentos, evitando así la necesidad de un farmacéutico. Kerala estableció una red global de cuidados paliativos consistente en unos 50 programas pequeños, creando de esta forma un sistema para facilitar la distribución de morfina para cuidados paliativos.

Fuentes: Joranson DE, Rajagopal MR, Gilson AM (2002). Mejoramiento del acceso a los analgésicos opiáceos para cuidados paliativos en la India. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24:152–159 and Rajagopal MR, Venkateswaran C (2003). Cuidados paliativos en la India: éxitos y limitaciones. *Journal of Pain and Palliative Care Pharmacotherapy*, 17:121–128.

RUMANIA

La reforma de la política de control de medicamentos para cuidados paliativos en Rumania refleja un esfuerzo por parte del gobierno para emprender una evaluación fundamental, y global de la política de control de medicamentos basada en directrices, a fin de abordar la cuestión de las barreras impuestas por las normativas y mejorar el acceso a los opiáceos para el alivio del dolor y los cuidados paliativos. El objetivo final de la Comisión del Ministerio de Salud rumano, al revisar la política nacional de control de los opiáceos, era mejorar el acceso de los pacientes a estos medicamentos para aliviar el dolor. El proceso rumano sirve de ejemplo positivo para mostrar cómo se pueden reformar leyes antinarcóticos desfasadas y restrictivas y convertirlas en una legislación que acoja el principio del equilibrio: retener el control básico sobre la seguridad y distribución de sustancias controladas mientras se permite a los médicos la práctica de la medicina moderna y la prestación de cuidados paliativos a sus pacientes.

Fuente: Mosoiu D et al. (2006). Reforma de la política de control de medicamentos para cuidados paliativos en Rumania. *Lancet*, 367:2110–2117.

El temor al mal uso de opiáceos dificulta en ocasiones el uso médico de estos medicamentos. Los legisladores, e incluso los profesionales de la salud, son a menudo insensibles a este problema.

La necesidad médica de analgésicos opiáceos está clara y hay disponibles orientaciones para ayudar a los gobiernos a preparar políticas nacionales sobre medicamentos para cuidados paliativos, especialmente opiáceos (WHO, 1996; WHO, 2002).

DESARROLLAR ESTÁNDARES DE CUIDADOS PALIATIVOS

Para garantizar que los servicios de cuidados paliativos cumplan los requisitos de un servicio mínimo se deben preparar estándares de cuidados paliativos con una amplia participación de las partes interesadas. Su objetivo es mejorar los cuidados que se proporcionan a todos los pacientes con enfermedades potencialmente mortales, incluyendo a pacientes vulnerables, como niños y personas con bajos ingresos.

Los estándares deben basarse en las evidencias actuales de la práctica de cuidados paliativos. Deben detallar las funciones básicas óptimas, alcanzables y cuantificables. La aplicación de los estándares se debe monitorizar regularmente.

Se deben desarrollar estándares de cuidados paliativos porque:

- proporcionan una comprensión común del trabajo que ha de realizarse e indican un nivel de calidad para el aprovisionamiento del servicio;
- ayudan a garantizar que la calidad del servicio que se preste se mantenga como cobertura operativa y se amplíe;
- ayudan al proceso de mejoramiento continuo de la calidad del servicio determinando aquellas áreas de su prestación donde haya problemas que requieran atención inmediata;
- sirven para informar a los pacientes y sus familias acerca de la calidad del servicio que puedan esperar y que deberían exigir como usuarios del servicio;
- hacen que el personal sepa qué servicios se espera que preste;
- sirven de fuente para la formación en cuidados paliativos.

Véase http://www.who.int/cancer/modules/en/index.html para ejemplos de estándares de cuidados paliativos en diversos países.

www

EVALUAR Y MONITORIZAR EL PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS Y SUS ACTIVIDADES

Tanto el desarrollo como la puesta en marcha de los cuidados paliativos necesitan monitoreo y evaluación periódicas a fin de garantizar que se alcancen los objetivos del plan. La evaluación requiere un diseño y una planificación minuciosos que debería empezar en los primeros momentos del proceso de programación de la implementación de las actividades. Para recopilar regularmente los datos necesarios para el monitoreo y evaluación se necesita implementar inmediatamente un sistema básico de información.

El rendimiento de las actividades de cuidados paliativos se puede evaluar utilizando el marco de mejoramiento de la calidad antes descrito (véase página 12). Los marcos modelo de mejoramiento de la calidad y del sistema, incluyendo los cuidados paliativos, facilitan orientación sobre el monitoreo y evaluación de los programas de control del cáncer (OMS, 2002).

No importa el marco que se utilice, el plan de evaluación ha de estar claramente definido:

- quién evaluará la implementación de las actividades de cuidados paliativos;
- qué se evaluará;
- cuáles serán los indicadores básicos (medidas) y sus estándares respectivos (los valores establecidos por las partes interesadas);
- cómo se diseñará y llevará a cabo la evaluación para garantizar su credibilidad;
- cómo se utilizarán los resultados de la evaluación para mejorar el rendimiento de las actividades de cuidados paliativos.

La tabla 6 muestra ejemplos de la estructura, el proceso y los indicadores de resultados (y los estándares relacionados) para uso en la evaluación de las actividades de cuidados paliativos.

Tabla 6. Ejemplos de indicadores de estructura, proceso y resultado y sus estándares asociados para uso en la evaluación de actividades plenamente establecidas de un programa de cuidados paliativos

Indicadores básicos	Estándares
ESTRUCTURA	
○ Las políticas y reglamentos incluyen los cuidados paliativos como componente clave del control nacional del cáncer	Documentos oficiales, leyes, reglamentos, directrices y manuales publicados, actualizados y disponibles
○ Modelos de financiamiento y prestación del servicio establecidos que den apoyo al aprovisionamiento de cuidados paliativos en todas las situaciones en que los pacientes reciben atención	
○ Leyes y reglamentos sobre prescripción de opiáceos para el alivio del dolor	
○ Lista de medicamentos esenciales para los cuidados paliativos	
○ Red de proveedores de atención de la salud en los diferentes niveles de atención	Acreditación de la prestación de servicios de cuidados paliativos en todos los niveles de atención
○ Red de líderes comunitarios y cuidadores formados y motivados para prestar servicios de cuidados paliativos de buena calidad, incluyendo atención domiciliaria	Acreditación de iniciativas de atención con base comunitaria
○ Comunidades que poseen y apoyan servicios de cuidados paliativos	Detalle de ubicación de las comunidades
○ Cursos educativos que proporcionan: - conocimientos y destrezas básicos para profesionales de la atención de la salud en ejercicio en todos los niveles de la atención - conocimientos y destrezas especializados para unos pocos profesionales de la atención de la salud seleccionados para que dirijan servicios de cuidados paliativos a niveles secundario y terciario - educación universitaria en cuidados paliativos para profesionales de la atención de la salud (médicos, personal de enfermería, farmacéuticos, trabajadores sociales)	Cursos universitarios y de postgrado, incluyendo formación en prácticas para prestadores de atención de la salud en todos los niveles de atención
PROCESO	
○ Número de pacientes de cáncer en fase avanzada que reciben cuidados paliativos según los estándares establecidos	
○ Número y tipo de profesionales de la atención de la salud formados en los distintos niveles de atención cualificados para prestar cuidados paliativos según los estándares establecidos	
○ Proporción de pacientes de cáncer en fase avanzada que reciben cuidados paliativos tempranos según los estándares establecidos	>80%
○ Proporción de pacientes de cáncer en fase avanzada que reciben cuidados paliativos según los estándares establecidos	>80%
○ Proporción de pacientes de cáncer en fase avanzada que reciben atención domiciliaria a través de cuidadores con formación	>80%
○ Proporción de pacientes de cáncer en fase avanzada que reciben atención domiciliaria y necesitan servicios de cuidados paliativos especializados en los niveles secundario y terciario	<20%
○ Proporción de familiares cuidadores que reciben apoyo psicológico durante el curso de la enfermedad y el duelo, según los estándares establecidos	>80%
RESULTADO	
○ Proporción de pacientes de cáncer en fase avanzada que reciben alivio puntual del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales	>80%
○ Proporción de cuidadores de pacientes de cáncer en fase avanzada que reciben alivio puntual de problemas psicosociales y espirituales	>80%

CONCLUSIÓN

Los cuidados paliativos son un componente clave de un plan y programa global de control del cáncer. Dan respuesta a las necesidades de los pacientes de cáncer en fase avanzada y de sus familias. Los servicios de cuidados paliativos deben estar vinculados a la prevención, la detección temprana y las estrategias de tratamiento del cáncer para responder a todas las necesidades prioritarias de la enfermedad en una comunidad y hacer el mejor uso posible de unos recursos escasos.

Un programa de cuidados paliativos oncológicos también debe ser parte de una estrategia más amplia de cuidados paliativos dirigida a todos los pacientes con enfermedades crónicas potencialmente mortales.

En todas las situaciones se necesitan unos estándares de servicios de cuidados paliativos que estén basados en evidencias científicas y que se centren en el mejoramiento de la práctica y los conocimientos clínicos y organizativos. Para llegar a la mayor parte de la población objetivo se pueden poner en marcha modelos sencillos y de bajo costo de salud pública de cuidados paliativos, particularmente en situaciones con pocos recursos donde la mayoría de los casos se diagnostica en fases tardías. Estos modelos consideran la integración de los servicios de cuidados paliativos en el sistema de salud existente a todos los niveles de la atención, con especial énfasis en los cuidados con base comunitaria y domiciliaria. Implican a los sectores público y privado y se adaptan a situaciones culturales, sociales y económicas específicas.



Se pretende que este módulo sobre Cuidados paliativos evolucione en respuesta a las necesidades y experiencias de cada país. La OMS da la bienvenida a las aportaciones de aquellos países que deseen compartir su éxito en los cuidados paliativos. La OMS también abre sus puertas a las solicitudes de información de los países en relación con sus necesidades específicas. Serán bienvenidas especialmente las evidencias sobre barreras para los cuidados paliativos del cáncer en el contexto de los países, así como las lecciones aprendidas al superarlas (contacto en http://www.who.int/cancer).

REFERENCIAS

- Joranson D (1993). Availability of opioids for cancer pain: recent trends, assessment of system barriers, new World Health Organization guidelines, and the risk of diversion. *Journal of Pain and Symptom Management*, 8:353–360.
- Logie DE, Harding R (2005). An evaluation of a morphine public health programme for cancer and AIDS pain relief in Sub-Saharan Africa. *BioMed Central Public Health*, 5:82–89.
- Ministerio de Salud de Uganda (2001). *Guidelines for handling Class A drugs*. Kampala, Ministerio de Salud de Uganda.
- OMS (2002). *Programas nacionales de lucha contra el cáncer: directrices sobre política y gestión.* Ginebra, Organización Mundial de la Salud.
- Ott MJ (2002). Complementary and alternative therapies in cancer symptom management. *Cancer Practice*, 10:162–166.
- Sepúlveda C et al. (2003). Quality of life at the end of life in Africa. *British Medical Journal*, 327:209–213.
- WHO (1996). *Cancer pain relief with a guide to opioid availability, 2ª ed.* Ginebra, Organización Mundial de la Salud.
- WHO (2002). *Achieving balance in national opioids control policy: guidelines for assessment*, Ginebra, Organización Mundial de la Salud.
- WHO (2004). *A community health approach to palliative care for cancer and HIV/AIDS patients in sub-Saharan Africa*, Ginebra, Organización Mundial de la Salud.
- WHO (2007). *WHO model list of essential medicines, 15ª ed.* Ginebra, Organización Mundial de la Salud.

RECONOCIMIENTOS

REVISORES TÉCNICOS EXTERNOS

La OMS agradece a los siguientes expertos externos la revisión de los borradores del módulo. Los expertos que realizaron las revisiones no respaldan necesariamente todo el contenido de la versión final.

Ann Berger, Centro Clínico de Dolor y Cuidados Paliativos, Institutos Nacionales de Salud, EE.UU.
Yasmin Bhurgri, Registro de Cáncer de Karachi y Universidad Aga Khan de Karachi, Pakistán
Sara Bistre, Asociación Mexicana para el Estudio y el Tratamiento del Dolor, México
Gian Domenico Borasio, Munich University Hospital, Alemania
Eduardo Bruera, Universidad de Texas y Centro de Cáncer Anderson, EE.UU.
Barry D. Bultz, Centro de Cáncer Tom Baker y Universidad de Calgary, Canadá
Cheryl Cavanagh, Departamento de Salud, Inglaterra
David Currow, Universidad de Flinders, Australia
Liliana de Lima, Asociación Internacional de Hospicio y Cuidados Paliativos, EEUU
Lea Derio, Ministerio de Salud, Chile
Msemo Diwani, Instituto de Cáncer Ocean Road, República Unida de Tanzanía
Julia Downing, Asociación Africana de Cuidados Paliativos, Uganda
Margaret Fitch, Sociedad Internacional de Enfermeras de Atención Oncológica y Centro Regional del Cáncer Sunnybrook, Toronto, Canadá
Liz Gwyther, Hospicio St Luke's, Sudáfrica
Sue Hawkett, Departamento de Salud, Inglaterra
Dae Seog Heo, Universidad Nacional de Medicina de Seúl, República de Korea
Emilio Herrera Molina, Asuntos Sociales y de Atención Sanitaria y Salud Pública, Gobierno de Extremadura, España
Neeta Kumar, Asesor de Control del Cáncer, Ginebra, Suiza
Suresh Kumar, Instituto de Medicina Paliativa, Facultad de Medicina, Calicut, India
Anne Merriman, Hospicio Africa de Uganda, Uganda
Gayatri Palat, Red Internacional para el Tratamiento y la Investigación del Cáncer, India
Antonio Pascual, Hospital San Pablo, Universidad Autónoma de Barcelona, España
M.R. Rajagopal, Pallium India, India
Mike Richards, Hospital St Thomas, Inglaterra
Carla Ripamonti, Instituto de Cáncer, Italia
Javier Rocafort Gil, Programa Regional de Cuidados Paliativos, Gobierno de Extremadura, España
Jan Stjernsward, Centro Colaborador de la OMS para Cuidados Paliativos, Inglaterra
Bee Wee,Casa Sir Michael Sobell y Universidad de Oxford, Inglaterra
Roberto Wenk, Programa Argentino de Medicina Paliativa, Federación Médica de la Fundación de Buenos Aires, Argentina
Young Ho Yun, Centro Nacional de Cáncer, República de Korea

EL SIGUIENTE PERSONAL DE LA OMS TAMBIÉN REVISÓ LOS BORRADORES DEL MÓDULO

Oficinas regionales y nacionales de la OMS

Cherian Varghese, Oficina Nacional de la OMS de India

Oficina central de la OMS

Akiki Bitalabeho
Marie-Charlotte Bouësseau
Sandy Gove
Suzanne Hill
Andreas Reis
Cecilia Sepúlveda
Willem Sholten

GRUPO TÉCNICO DE LA OMS SOBRE EL CÁNCER

Los miembros del Grupo Técnico de la OMS sobre el Cáncer y los participantes en la primera y segunda Reunión del Grupo Técnico sobre el Cáncer (Ginebra, 7 a 9 de junio, y Vancouver, 27 y 28 de octubre de 2005) facilitaron una valiosa orientación técnica sobre el marco, el desarrollo y el contexto de la publicación en conjunto *Control del cáncer: aplicación de los conocimientos; guía de la OMS para desarrollar programas eficaces*.

Baffour Awuah, Hospital de Enseñanza Komfo Anokye, Ghana
Volker Beck, Deutsche Krebsgesellschaft e.V, Alemania
Yasmin Bhurgri, Registro de Cáncer de Karachi y Universidad Aga Khan de Karachi,
Vladimir N. Bogatyrev, Centro de Investigación Oncológica de Rusia, Federación Rusa
Heather Bryant, Consejo del Cáncer de Alberta, División de Información y Salud de la Población, Canadá
Robert Burton, Oficina Nacional de la OMS de China, China
Eduardo L. Cazap, Sociedad Latinoamericana y Caribeña de Oncología Médica, Argentina
Mark Clanton, Instituto Nacional del Cáncer, EE.UU.
Margaret Fitch, Sociedad Internacional de Enfermeras de Atención Oncológica y Centro Regional del Cáncer Sunnybrook, Toronto, Canadá
Kathleen Foley, Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, EE.UU.
Leslie S. Given, Centros de Control y Prevención de Enfermedades, EE.UU.
Nabiha Gueddana, Ministerio de Salud Pública, Túnez
Anton G.J.M. Hanselaar, Sociedad Holandesa del Cáncer, Países Bajos
Christoffer Johansen, Instituto Danés de Epidemiología del Cáncer, Sociedad Danesa del Cáncer, Dinamarca
Ian Magrath, Red Internacional para la Investigación y Tratamiento del Cáncer, Bélgica
Anthony Miller, Universidad de Toronto, Canadá
M. Krishnan Nair, Centro Regional del Cáncer, India
Twalib A. Ngoma, Ocean Road Cancer Institute, República Unida de Tanzanía

D. M. Parkin, Unidad del Servicio de Ensayos Clínicos y Unidad de Estudios Epidemiológicos, Inglaterra
Julietta Patnick, Programas de Tamizaje de Cáncer NHS, Inglaterra
Paola Pisani, Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer, Francia
You-Lin Qiao, Instituto del Cáncer, Academia China de Ciencias Médicas y Union Medical College de Pekin, China
Eduardo Rosenblatt, Organismo Internacional de Energía Atómica, Austria
Michael Rosenthal, Organismo Internacional de Energía Atómica, Austria
Anne Lise Ryel, Sociedad Noruega del Cáncer, Noruega
Inés Salas, Universidad de Santiago, Chile
Hélène Sancho-Garnier, Centro Val d'Aurelle-Paul Lamarque, Francia
Hai-Rim Shin, Centro Nacional del Cáncer, República de Corea
José Gomes Temporão, Ministerio de Salud, Brasil

Otros participantes

Barry D. Bultz, Centro de Cáncer Tom Baker y Universidad de Calgary, Canadá
Jon F. Kerner, Instituto Nacional del Cáncer, EE.UU.
Luiz Antônio Santini Rodrigues da Silva, Instituto Nacional del Cáncer, Brasil

Observadores

Benjamin Anderson, Centro de Salud de la Mama, Escuela de Medicina de la Universidad de Washington, EE.UU.
Maria Stella de Sabata, Unión Internacional Contra el Cáncer, Suiza
Joe Harford, Instituto Nacional del Cáncer, EE.UU.
Jo Kennelly, Instituto Nacional del Cáncer de Canadá, Canadá
Luis Figueiredo Mathias, Instituto Nacional del Cáncer, Brasil
Les Mery, Agencia de Salud Pública de Canadá, Canadá
Kavita Sarwal, Estrategia Canadiense para el Control del Cáncer, Canadá
Nina Solberg, Sociedad Noruega del Cáncer, Noruega
Cynthia Vinson, Instituto Nacional del Cáncer, EE.UU.