

La Organización Mundial de la Salud

Europa

**Hechos sólidos
Cuidados paliativos**

Editores

Elizabeth Davies

Irene J Higginson

ISBN 92 890 10916

2004

Contenido

Prólogo de la OMS	3
Prólogo	4
Introducción.....	5
1. El cambio de la población	7
2. Nuevas necesidades en el final de la vida	9
3. Los cuidados paliativos	11
4. Derechos y opciones.....	13
5. Los cuidados paliativos eficaces	15
6. Los grupos vulnerables.....	17
7. Mejorando los servicios.....	19
8. La educación de los profesionales.....	21
9. La educación de los ciudadanos	23
10. Investigación y desarrollo.....	25

Prólogo de la OMS

Los cuidados paliativos constituyen un área importante de la salud pública. Esta área se centra en el sufrimiento, la dignidad, las necesidades para los cuidados y la calidad de vida de la gente en el final de su vida. También está relacionada con el apoyo a las familias y amigos de estas personas. Es un asunto al que no se ha prestado mucha atención, pero es relevante para todo el mundo en Europa.

El objetivo de este informe es proveer un conciso resumen de la mejor evidencia disponible sobre el concepto de cuidados paliativos y los servicios relacionados con este tipo de asistencia. Está escrito principalmente para la gente que toma decisiones y para los profesionales sanitarios en todos sus niveles. La traducción de la evidencia científica a la política sanitaria y a las actuaciones concretas son un proceso complejo. Creemos que el informe será utilizado como un instrumento para difundir el conocimiento y para estimular los debates, y sobre todo, para impulsar un desarrollo político activo.

El informe es el resultado de un esfuerzo sistemático y comprensivo para revisar la evidencia científica con el propósito de hacer recomendaciones políticas, y está basado en la experiencia, sugerencias y trabajo de expertos en diferentes disciplinas que trabajan en centros académicos. Aunque refleja el punto de vista europeo también puede reflejar asuntos relevantes para otras partes del mundo. Durante la revisión ha quedado claro que la evidencia disponible sobre los cuidados paliativos no es completa y que hay diferencias cuando se revisa su aplicación en Europa. Las tareas para el trabajo en el futuro han sido identificadas.

El informe está relacionado con otra publicación titulada *Mejores cuidados paliativos para la gente mayor*. Los dos informes son independientes pero están relacionados. El primero señala las múltiples facetas de los cuidados paliativos y el segundo se centra de manera más exhaustiva en los cuidados para la gente mayor. El acceso a la evidencia científica, mejores argumentos, los manuales y las lecciones basados en la experiencia real pueden mejorar significativamente el trabajo de los políticos. Estoy convencido de que estas dos publicaciones incorporan estas características.

Me gustaría expresar mi gratitud para la Fundación Floriani y para su director científico Dr. Vittorio Ventafirdda, sin cuyo apoyo financiero y gran entusiasmo, este proyecto no habría sido posible. También me gustaría agradecer al Instituto de la Sociedad Abierta su contribución inicial a la financiación de este proyecto. Mi profunda gratitud a todos los expertos que han contribuido a la preparación de este informe, y también a la Asociación Europea de Cuidados Paliativos por su asistencia técnica. Finalmente, una especial gratitud a la profesora Irene Higginson y a la doctora Elizabeth Davies del Kings's Collage de Londres por su eficaz trabajo y por haber coordinado todo el proceso de preparación y trabajo editorial.

Dr Agis D. Tsouros

Director del Centro de Salud Urbana
OMS, Oficina Regional de Europa

Prólogo

Los cuidados paliativos empiezan por comprender que cada paciente tiene su propia historia, relaciones y cultura, y merece el respeto como un individuo único. Este respeto incluye el dar el mejor cuidado médico posible y hacer que los avances de las recientes décadas estén completamente disponibles para que todos tengan las mejores oportunidades para pasar su vida lo mejor posible.

El origen de pequeños equipos en las residencias, la proliferación y desarrollo de los cuidados paliativos ilustra la verdad de un dicho de la famosa antropóloga Margarita Mead: 'Nunca tengas dudas que un pequeño grupo de ciudadanos comprometidos y responsables puede cambiar el mundo. De hecho, eso es una cosa que siempre ocurre'. Ahora ha llegado el tiempo para la siguiente fase- un compromiso de la salud pública se perfila en esta gran experiencia.

Un poderoso elemento del trabajo que ha sido desarrollado en todo el espectro de los cuidados paliativos fue el avance en la actitud sobre el dolor y eso ha sido reconocido en toda su complejidad en los años 1960. Empezó centrado en el dolor de cáncer. Este enfoque ha hecho posible una rápida investigación de la que resultó el folleto 'El alivio del dolor por cáncer', publicado por la OMS en 1986. Los cuidados paliativos están ahora, como se preveía originalmente, extendidos a lo que concierne al dolor a menudo complicado, que la gente sufre de otras enfermedades terminales.

La próxima fase seguramente es la introducción de los cuidados paliativos en la medicina principal y programar decididamente la educación del público y de los profesionales. El objetivo es no solo dar el alivio del dolor, sino la posibilidad de elegir por cada individuo y familia, la posibilidad que a menudo carecen en este momento. La familia misma es el equipo principal de los cuidados en la comunidad y necesita los consejos del equipo profesional multidisciplinario si la familia tiene que alcanzar su potencial para ayudar a los pacientes a vivir bien el mayor tiempo posible hasta el final de su vida. Buenos recuerdos harán posible a las personas desconsoladas sentir una satisfacción que los ayude a continuar viviendo.

Eso exige ambos, la motivación social y política, incorporando los cambios de los puntos de vista y educación extensa de todos profesionales involucrados con los pacientes que tienen las enfermedades terminales. Eso exige el compromiso humano más que los medicamentos e intervenciones caras, y tendría que ser una preocupación para todos los gobiernos. Este informe presenta los retos con mucha claridad.

Dame Cicely Saunders

Introducción

La esperanza de vida esta aumentando en Europa y en otros países industrializados, y cada vez hay más gente que vive más de 65 años. Como la parte de la población envejece, los tipos de enfermedades por las cuales la gente sufre y muere también cambian. El siglo pasado ha visto una importante reducción en la mortalidad infantil por enfermedades infecciosas. De modo creciente, la gente muere a mayor edad como consecuencia de las enfermedades debido a las condiciones crónicas importantes, que causan diferentes tipos de problemas físicos, sociales y psicológicos. Los sistemas sanitarios tienen que ser capaces de satisfacer las necesidades de los pacientes para aliviar el sufrimiento y como apoyo a la gente de todas edades para vivir bien y mantener la calidad de la vida el mayor tiempo posible.

Cuando la gente se acerca a la muerte, sus síntomas cambian rápidamente, y sus necesidades de comunicar con sus amigos, familias y los profesionales sanitarios también cambian. Llegar al final de la vida es un acontecimiento personal e intenso que puede ser emocional y físicamente duro. Durante esta fase, los pacientes y sus familias frecuentemente necesitan respuesta y ayuda especialmente sensible, y los servicios sanitarios necesitan estar adaptados de manera que permitan una rápida respuesta según el aumento de las necesidades de la gente. Eso incluye un buen control del dolor y sus síntomas, la sensible comunicación, la información clara y un coherente paquete de servicios sanitarios. Estas medidas pueden ayudar a la gente a tener una vida con sentido hasta el final de la misma y apoyar a sus familias después.

Todos moriremos, y aunque esta realidad es parte de la vida como lo es el nacimiento, no es fácil pensar en ello. Individualmente, podemos plantearnos el tratamiento que desearíamos tener en el final de la vida o anticiparnos a la tranquilidad que podríamos encontrar en las creencias culturales o religiosas, pero la mayor parte del tiempo elegimos no pensar en eso. Los sistemas sanitarios, sin embargo no tienen la opción de postergar la toma de decisiones. Mucha gente ya necesita mejores cuidados en el final de su vida. Una vez esto proveído, el sistema sanitario ahora tiene que plantear los cuidados que todos vamos a necesitar mañana.

Tradicionalmente, los cuidados paliativos se centraban en las necesidades de los pacientes y sus familias al final de la vida, pero los cuidados se habían centrado principalmente en los pacientes con cáncer. Las necesidades surgen de la gente con enfermedades crónicas importantes junto con la nueva evidencia sobre la eficacia de los cuidados paliativos, eso significa que los cuidados paliativos ahora tienen que ser ofrecidos e integrados más extensamente a través de los servicios sanitarios. La relativa desatención de los cuidados paliativos en la política sanitaria presenta urgentes retos para la salud pública y sus responsables. Este informe propone las áreas principales que se han de tener en cuenta. El informe utiliza el método de la salud pública, presenta información sobre la epidemiología, tendencias, las cuestiones del personal, métodos de la mejora de la calidad y las respuestas de la comunidad que ayudaran a plantear los cuidados en el final de la vida.

Basado exclusivamente sobre la evidencia de Europa y América del Norte, el informe presenta diez aspectos diferentes de los cuidados paliativos:

1. Él porque los cambios en las poblaciones hacen de los cuidados al final de la vida un asunto de salud pública;
2. Aparición de nuevas necesidades;
3. Que son los cuidados paliativos;
4. La importancia de los derechos de los individuos, preferencias y opciones;
5. La evidencia de los cuidados paliativos eficaces;

6. La necesidad de asegurar el acceso a los cuidados paliativos para los grupos vulnerables;
7. Como desarrollar los programas para mejorar la calidad de los cuidados paliativos;
8. Como mejorar la educación y formación de los profesionales sanitarios en los cuidados paliativos;
9. La necesidad de aumentar el conocimiento publico sobre las cuestiones de los cuidados paliativos y opciones;
10. Los tipos de investigaciones y desarrollo de los cuidados paliativos que pueden ayudar a las personas responsables en la toma de decisiones.

1. El cambio de la población

EL ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN Y LAS IMPLICACIONES QUE ESO PRESENTA PARA LOS CUIDADOS EN EL FINAL DE LA VIDA SON LAS PRINCIPALES CUESTIONES DE SALUD PÚBLICA PARA EL SIGLO XXI

La evidencia

El envejecimiento de la población

Las poblaciones en Europa y otros países desarrollados están envejeciendo (Fig. 1). La gente vive más tiempo y la proporción de los que viven más de 65 años e incluso una edad más avanzada está aumentando.

Los tipos de enfermedades están cambiando

Conforme con el envejecimiento de la población, los tipos de las enfermedades por las cuales la gente sufre y muere también cambian. De modo creciente, la gente muere por las causas de las enfermedades crónicas importantes y la gente mayor especialmente, tiene la probabilidad de sufrir de enfermedad de muchos órganos en el final de la vida. Las cinco causas principales de la muerte para 2020 son las enfermedades cardiovasculares, las enfermedades cerebro-vasculares, enfermedad crónica de la respiración, la infección respiratoria y cáncer de pulmón (Tabla 1).

Todavía no está completamente claro si el aumento de la longevidad está inevitablemente asociado a períodos más largos de invalidez al final de la vida. Algunos estudios y predicciones recientes sugieren una visión optimista, con la invalidez disminuyendo en sucesivas generaciones cuando la gente envejece. Sin embargo, si más gente vive hasta una edad avanzada y si las enfermedades crónicas se hacen más comunes, entonces el número de habitantes en las poblaciones con dichos efectos aumentará. Eso significa que habrá más gente que necesitará alguna forma de ayuda hacia el final de su vida.

El cambio de la estructura social

Al mismo tiempo, el número de los cuidadores no profesionales, especialmente mujeres, que tradicionalmente estaban dando cuidados y apoyo para la gente al final de la vida, se va a reducir. Las familias se han hecho más pequeñas, más dispersas y variadas, afectadas por el aumento de la migración, el divorcio y los factores externos. Un pequeño número de mujeres (y hombres) conseguirán encontrar tiempo para proveer apoyo y cuidados. Los sistemas sanitarios se enfrentarán al reto de proveer cuidados eficaces y compasión para mayor cantidad de gente al final de su vida.

Este cambio en la estructura de la población no significa necesariamente que el coste de los cuidados para la gente durante los últimos años de sus vidas eventualmente va a colapsar la financiación de los servicios sanitarios. De hecho, las comparaciones internacionales no muestran la relación sólida entre la proporción de gente mayor y el coste total de los servicios sanitarios en un país. Sin embargo, nuevos métodos de prestar los cuidados pueden ser desarrollados para satisfacer las necesidades. Ya existen ejemplos de práctica excelente, basados en la colaboración entre los entusiastas profesionales sanitarios en distintos países.

La tarea principal para la gente que hace los planteamientos de salud y para los políticos es empezar a utilizar la información para plantear de manera eficaz las necesidades que todos vamos a necesitar al final de la vida.

Tabla 1. Principales causas de muerte previstas para 2020 y las causas anteriores en 1990

Enfermedad	Previsto ranking 2020	Ranking anterior 1990
Enfermedad isquemica del corazón	1	1
Enfermedad cerebro-vascular (incluyendo el ataque cerebral)	2	2
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	3	6
Infecciones en las vías respiratorias inferiores	4	3
Cáncer de pulmón, traquea y bronquial	5	10

Las implicaciones políticas

1. Los políticos tienen que empezar ahora a plantear como se van a satisfacer las necesidades de la población que ha ido envejeciendo al final de la vida.
2. El sistema sanitario tiene que poner énfasis en los cuidados de la gente de toda edad que vive y muere como consecuencia por serie de las enfermedades crónicas importantes.

Referencias

1. World population ageing 1950-2050. New York, United Nations Population Division, 2002.
2. Murray CJL, Lopez AD. Alternative projections of mortality and disability by causes 1990-2020: Global burden of disease study. *Lancet*, 1997, 349: 1498-1504.

Bibliografía

Andrews GR. Promoting health and function in ageing population. *British Medical Journal*, 2001, 322: 728-729.

Manton KG et al. Chronic disability trends in elderly United States populations 1982-1994. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 1997, 94: 2593-98.

Rao JK, Anderson LS, Smith SM. End of life is a public health issue. *American Journal of Preventive Medicine*, 2002, 23: 215-220.

Seven deadly myths. Uncovering the facts about the high cost of the last year of life. Washington, DC, Alliance for Ageing Research (www.agingresearch.org/brochures/7myths/7myths.html), accessed 28 July 2003).

Freedman VA et al. Recent trends in disability and functioning among older adults in the United States. A Systematic Review *JAMA* 2002, 288 (24): 3137-3146.

2. Nuevas necesidades en el final de la vida

LA GENTE CON ENFERMEDADES CRÓNICAS IMPORTANTES FRECUENTEMENTE TIENE SIMILARES PREOCUPACIONES Y NECESIDADES

La evidencia

Los problemas de las diferentes enfermedades

La gente que vive con enfermedades crónicas importantes se enfrenta a muchos y variados problemas y cada enfermedad aportan síntomas específicos. La enfermedad isquémica del corazón puede causar el dolor de angina de pecho, o falta de aire y fatiga por la insuficiencia cardíaca. El ataque cerebral por la enfermedad cerebro-vascular puede causar las dificultades de movimiento o habla mientras la enfermedad pulmonar obstructiva crónica puede restringir la actividad por la falta de aire. Las enfermedades crónicas a menudo vienen juntas y se suman para causar problemas que afectan a la calidad de vida de las personas. Las infecciones de VIH y SIDA tienen las etapas de recaída y remisión y a menudo producen múltiples síntomas y problemas que necesitan mitigarse. Aunque la esperanza de vida ha mejorado significativamente para muchos, todavía es muy baja en algunos para algunos grupos de población en algunos países. Aunque hay algunas diferencias entre las enfermedades individuales, los estudios epidemiológicos demuestran que muchos síntomas y problemas en los últimos años de la vida son similares. La intensidad de estos síntomas puede variar mucho y eso exige nuevas investigaciones.

Las preocupaciones y necesidades de los pacientes y familias

Las preocupaciones y la interpretación del término 'calidad de vida' son muy particulares. Para algunas personas la mayor preocupación son los síntomas físicos, como el dolor, y para las otras los efectos que tiene la enfermedad sobre sus vidas cotidianas. Otras personas pueden estar estresadas por la inseguridad de su situación, por las preocupaciones religiosas o espirituales, o por los efectos que sus enfermedades tienen en su familia. Los puntos de vista de los pacientes pueden ser distintos de los de los profesionales sanitarios, y distintos de los de los miembros de la familia que cuidan de ellos.

La mayoría de las investigaciones hasta ahora estaban basadas sobre la gente que tiene cáncer. Las preocupaciones habituales para la mayoría incluyen la necesidad de comunicación con los miembros de la familia y los profesionales sanitarios y la necesidad para hacer frente a la invalidez, el dolor, la inquietud y la depresión. Los familiares y los cuidadores dicen frecuentemente que necesitan apoyo para cuidar a la persona enferma y también para hacer frente a la inquietud y a la depresión. Los resultados de recientes investigaciones muestran preocupaciones similares y posiblemente las mayores necesidades en algunos momentos de la enfermedad para la gente con enfermedades distintas del cáncer.

Necesidades causadas por la inseguridad del pronóstico

Aunque el desarrollo de la enfermedad por el cáncer a menudo puede ser previsto, hay incertidumbre para muchas otras enfermedades crónicas comunes (Fig. 3).

Gente con insuficiencia de corazón o que tiene la enfermedad crónica obstructiva de pulmón, por ejemplo, puede vivir más tiempo con una gran invalidez, pero morir de repente después de un rápido deterioro en poco tiempo. La gente con demencia puede vivir un tiempo largo, pero inconscientemente de manera creciente se hace dependiente de la gente cercana y eso puede ser especialmente estresante para sus familias. Esto está considerado particularmente con más detalles en el informe adjunto "Mejores cuidados paliativos para la gente mayor".

Las trayectorias de habituales e importantes enfermedades distintas del cáncer pueden dar la impresión que será más difícil planear los servicios. Sin embargo, inseguridad del pronóstico no significa que las necesidades de los pacientes y las familias sean menos importantes.

Las implicaciones políticas

1. Los políticos deben invertir en proveer los servicios públicos de los cuidados paliativos como parte principal del sistema sanitario y no como una parte adicional.
2. Los políticos deben de dar los pasos necesarios para asegurar a los ciudadanos que necesidades no satisfechas para cuidados sean identificadas para todas las enfermedades importantes, incluyendo el cáncer, enfermedad isquemica del corazón, enfermedades cerebro-vasculares, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, la ultima fase de las enfermedades de riñones e hígado, las enfermedades infecciosas y la demencia.
3. Las políticas tienen que identificar a la gente con las enfermedades crónicas importantes en distintos ámbitos, como la comunidad, residencias y hospitales, incluyendo los cuidados intensivos.
4. Las estrategias también tienen que reconocer el trabajo de las familias y cuidadores y apoyarles para ayudar a cuidar del paciente y hacer frente a la sensación de la pérdida que la enfermedad supone. Eso puede incluir asistencia parecida a la que frecuentemente se ofrece a la gente con las responsabilidades de maternidad y paternidad.

Referencias

1. Higginson I. Epidemiologically based needs assessment for palliative and terminal care. Abingdon, Radcliffe Medical Press, 1997.
2. Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. Arlington, VA, Rand Health, 2003, used with permission.

Bibliografía

Addington-Hall JM et al. Symptom control and communication with health professionals and hospital care of stroke patients in the last year of life as reported by surviving family, friends and officials. *Stroke*, 1995, 26: 2242-2248.

Edmonds P et al. A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliative Medicine*, 2001, 15: 287-295.

Gibbs JS. Heart disease. In Addington-Hall JM, Higginson IJ, eds. *Palliative care for non-cancer patients*. Oxford, Oxford University Press, 2001.

Hanrahan P, Lutchins DJ, Murphy K. Palliative care for patients with dementia. In Addington-Hall JM, Higginson IJ, eds. *Palliative care for non-cancer patients*. Oxford, Oxford University Press, 2001.

Rees J, O'Boyle C, MacDonagh R. Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 2001, 94: 563-66.

3. Los cuidados paliativos

LAS ESTRATEGIAS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS NECESITAN ESTAR DESARROLLADAS COMO UNA PARTE DE LA POLÍTICA INNOVADORA DE LA SALUD PUBLICA GLOBAL

¿Que son los cuidados paliativos?

En el año 2002, La Organización Mundial de la Salud definió los cuidados paliativos como (1):
... el método que mejora la calidad de la vida de los pacientes y sus familias que enfrenta al problema asociada con enfermedades terminales debida a la prevención u alivio del sufrimiento por medios de la pronta identificación y correcta valoración y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales.

Los cuidados paliativos alivian el dolor y otros síntomas penosos, afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal y no intentan acelerar ni prolongar la muerte. Los cuidados paliativos integran los aspectos psicológicos y espirituales de los cuidados del paciente y ofrecen un sistema de ayuda a los pacientes para vivir lo más activamente posible hasta su muerte. También ofrecen sistema de apoyo para familia de sobrellevar durante la enfermedad del paciente y durante su propio dolor. Utilizando el método del equipo, los cuidados paliativos satisfacen las necesidades de los pacientes y las familias, incluyendo el consultorio de ayuda si es necesario. Ello mejora la calidad de vida y puede influir positivamente al desarrollo de la enfermedad. También es aplicable al principio del desarrollo de la enfermedad con otras terapias que intentan prolongar la vida, como la quimioterapia y radiación, e incluye las investigaciones necesarias para mejor comprensión y gestión de las penosas complicaciones clínicas. Los cuidados paliativos deben ser ofrecidos como algo necesario desarrollado y antes de que se hagan inmanejables. Los cuidados paliativos no tienen que ser algo que solo hacen equipos o servicios especializados, o que ofrecen las residencias cuando otro tratamiento ha sido deshechado. Los cuidados tienen que ser una parte integral de los servicios sanitarios y tener lugar en cualquiera situación.

La importancia de reconocer ‘el dolor total’ y las necesidades más amplias fuera de la área del cáncer

Pacientes que intentan describir el dolor utilizan frases, como ‘a mi me parece que todo fue malo con migo’, y hablan no solo de {dolor y} otros síntomas, sino también incluyen descripciones de su estrés mental y sus problemas sociales y espirituales.

El aprendizaje hasta ahora en el mundo de los cuidados paliativos nunca ha significado estar dedicado solo para un grupo de pacientes y sus familias. Los cuidadores que están luchando para hacer frente durante los largos periodos de estrés igualmente merecen apoyo y sus voces demasiado a menudo no son escuchadas.

Dame Cicely Saunders, Founder of the modern hospice movement, 1964 and 2001.

¿Pero, eso no son los buenos servicios sanitarios?

Todas las áreas de los servicios sanitarios que proveen los cuidados para la gente con las enfermedades crónicas, han reconocido las necesidades más amplias de los pacientes y sus familias. Eso es correcto especialmente para la práctica general, la medicina geriátrica, pediatría, psiquiatría y rehabilitación. Los cuidados paliativos se han enfocado sobre el control del dolor y

otros síntomas, definiendo las necesidades de los pacientes y sus familias, y siendo flexibles para hacer lo que es necesario para ayudar a la gente a asumir y sobrellevar su situación.

¿Que cosas nuevas hay que hacer?

Dado que las poblaciones desarrollan nuevas necesidades, los sistemas sanitarios necesitan ser igualmente flexibles en su respuesta, y las percepciones sobre los cuidados en el final de la vida necesitan cambiar. Tradicionalmente, los cuidados paliativos han sido ofrecidos más a menudo a la gente con las enfermedades de cáncer, en parte porque el desarrollo de la enfermedad ha sido más previsible haciendo más fácil reconocer y plantear las necesidades de los pacientes y sus familias. Una consecuencia de ello ha sido la percepción de que los cuidados paliativos son solo relevantes para las últimas semanas de la vida – cuando no hay otros tratamientos beneficiosos – y pueden ser facilitadas solo por los servicios especializados. De hecho, la gente y sus familias se enfrentan con muchos problemas durante muchos años de la enfermedad y necesitan ayuda a tiempo y no en un momento fácilmente definido justo antes de la muerte. La idea de ofrecer los cuidados paliativos solo en el final de la vida claramente no corresponde a muchas situaciones habituales, por lo cual la gente necesita los cuidados paliativos después de la diagnosis y seguir beneficiándose de los tratamientos que modifican el progreso de la enfermedad hasta el final de la vida. Los nuevos conceptos de los cuidados paliativos intentan ajustar los servicios lo más posible a lo que se entiende como el desarrollo de enfermedad (Fig. 5).

El concepto de los cuidados paliativos como una intervención que puede ser ofrecida junto a los tratamientos curativos potenciales tiene que ser desarrollado y aplicado para satisfacer las necesidades del envejecimiento de la población, así como a los jóvenes y niños con enfermedades terminales.

Las implicaciones políticas

1. Estos conceptos de los cuidados paliativos necesitan ser desarrollados y utilizados para satisfacer las necesidades de la población que esta envejeciendo y también para la gente más joven y los niños que sufren las enfermedades terminales.
2. Los servicios de los cuidados paliativos necesitan ser ofrecidos e integrados más generalmente en todos los servicios sanitarios.
3. Los servicios necesitan estar disponibles sobre la base de las necesidades en términos de síntomas y problemas, y su eficacia para satisfacer las necesidades más que sobre el hecho de la diagnosis.

Referencias

1. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva, World Health Organization, 2002.
2. Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. Arlington, VA, Rand Health, 2003.

Bibliographía

Saunders C. Foreword. In Addington – Hall JM, Higginson IJ, eds. Palliative care for non-cancer patients. Oxford, Oxford University Press, 2001.

Sepulveda C et al. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002, 24: 91-96.

Singer PA, Bowman KW. Quality end-of-life care: a global perspective. *BMC Palliative Care*, 2002, 1:4.

Fox R. From rectangles to triangles. *Journal of Royal Society of Medicine*, 2001, 94: 427.

4. Derechos y opciones

LOS CUIDADOS DE BUENA CALIDAD EN EL FINAL DE LA VIDA TIENEN QUE SER RECONOCIDOS COMO UN DERECHO HUMANO BÁSICO

Toda persona tiene derecho ... a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.

Artículo 25, Declaración de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas, 2001.

Argumentos éticos

Todo el mundo tiene derecho a recibir cuidados de alta calidad durante una enfermedad grave y a una muerte digna libre de dolores fuertes de acuerdo con sus necesidades espirituales y religiosas. Aunque los cuidados paliativos originalmente han sido desarrollados para la gente con cáncer, las preocupaciones éticas sobre justicia, igualdad y equidad exigen que este estándar de los cuidados sea ofrecido a otras personas con similares necesidades. También hay preocupaciones éticas importantes sobre como los cuidados tendrían que ser ofrecidos y las preferencias que la gente puede tener.

La gente que esta muy enferma o está sufriendo con las enfermedades crónicas graves tiene su propia experiencia y valores. La gente varía mucho en su buena voluntad y capacidades para hablar abiertamente sobre sus enfermedades o sus pronósticos y las necesidades que ellos desean reconocer, el nivel del control de los síntomas que encuentran aceptables, las intervenciones que van a considerar, y quienes quieren que se ocupen de ellos. Considerar estos valores es un camino importante en cual los profesionales sanitarios pueden ayudar a los individuos y sus familias a sentir que ellos tienen el control. Hacer que la gente participe en el proceso de toma de decisiones exige la sensibilidad para los valores personales y culturales, empatía y la capacidad de informar y fortalecer a la gente a tomar las decisiones sobre los cuidados que ellos desean.

La evidencia

Hay evidencia creciente en las investigaciones sobre las decisiones que la gente preferiría tomar sobre los cuidados en el final de la vida. La mayoría de los estudios han descubierto que aproximadamente el 75% de los encuestados preferiría morir en casa. Los que recientemente tenían dolor por la muerte del pariente o amigo preferían los cuidados de residencias hospitalarias. La serie de los estudios ha descubierto que entre el 50% y el 70% de la gente que recibían los cuidados para enfermedades graves también preferirían los cuidados domiciliarios en el final de la vida (aunque cuando ellos se acercan a la muerte, esta parte de este grupo puede preferir los cuidados hospitalarios).

A pesar de las preferencias de mucha gente de estar cuidados y morir en casa, en la práctica, la muerte en hospital es habitual en muchos países (Fig. 6). Un detallado trabajo en los Estados Unidos, por ejemplo, ha descubierto que el porcentaje de la gente que muere en casa oscila entre 18% y 32%. Holanda ha anunciado algún éxito en proveer una serie de servicios de los cuidados paliativos en situaciones diferentes y permitiendo a la gente morir en casa si ellos lo desean. En muchos países el numero de muertes acaecidas en residencia esta aumentando.

Las implicaciones políticas

Algunos países están ahora desarrollando las estrategias a nivel nacional y regional de los cuidados paliativos, y cada país tiene que decidir que opciones para los cuidados son prioritarias y pueden ser ofrecidas o planteadas. Sin embargo, si la gente no obtiene la

información sobre que cuidados están disponibles, es difícil argumentar que los mejores cuidados pueden ser ofrecidos. Actualmente, la mayoría de los sistemas sanitarios no están establecidos de forma que se haga fácil para la gente recibir los cuidados paliativos o para morir donde ellos quieren. En muchos países los datos sobre el lugar de la muerte no están recogidos nacionalmente.

1. La política sanitaria tiene que reconocer el derecho humano a los cuidados paliativos de alta calidad y poder tomar las decisiones sobre ellos, cualquiera sea el origen de las enfermedades que ellos sufren. Estos derechos tendrían que estar incluidos en la legislación de los servicios sanitarios y sociales.
2. Los responsables en la toma de decisiones necesitan comprobar los deseos de la gente con enfermedades importantes sobre el lugar de los cuidados y muerte.
3. Los políticos necesitan controlar de manera rutinaria el lugar de la muerte como una medida intermedia del éxito del sistema de los cuidados paliativos.
4. Los políticos necesitan estimular los servicios sanitarios para preguntar a la gente por sus preferencias de los lugares de los cuidados y muerte. La satisfacción de las preferencias individuales tendría que ser la última medida del éxito.

Referencias

1. Weizen SMS et al. Factors associated with site of death: a nacional study of where people die. *Medical Care*, 2003, 41: 323-35.

Bibliografía

Field MJ, Cassel CK, eds. *Approaching death. Improving care at the end of life.* Committee on care at the end of life. Washington, DC, National Academy Press, 1997.

Higginson I, Sen-Gupta GJA. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *Journal of Palliative Medicine*, 2000, 3: 287-300.

Facts on dying 2002 – Brown atlas of dying. Providence, RI, Brown University, 2002
<http://www.chcr.brown.edu/dying/brownatlas.htm>, accessed 23 July 2003

Wasson K, George R. Specialist palliative care for non-cancer patients: the ethical arguments In: Addington-Hall JM, Higginson IJ, eds. *Palliative care for non-cancer patients.* Oxford, Oxford University Press, 2001.

5. Los cuidados paliativos eficaces

MEDIDAS SENCILLAS, INCLUYENDO EL ALIVIO DEL DOLOR, LA COMUNICACIÓN SENSITIVA Y LOS CUIDADOS BIEN ORGANIZADOS, SON EFICACES EN EL ALIVIO DE LOS SÍNTOMAS Y DEL SUFRIMIENTO

La evidencia

El control del dolor y de sus síntomas

Los cuidados paliativos han desarrollado la experiencia en el control del dolor y sus síntomas durante muchos años. Gran parte del dolor que la gente con cáncer sufre puede ser controlado si las directrices clínicas apropiadas son aplicadas y los medicamentos eficaces, incluyendo los opiáceos, están disponibles. Los cuidados paliativos han promovido la aplicación más amplia de los principios del control del dolor y sus síntomas. Sin embargo, es necesario más trabajo para formar a todos los profesionales en asesoramiento, control y tratamiento del dolor y los síntomas del estrés en todas situaciones.

Las capacidades de la comunicación

La comunicación eficaz entre los pacientes y los médicos esta asociada con los resultados de salud, incluyendo, normalmente, una mejora en la salud mental, de síntomas y de función y mejor control del dolor, presión arterial y el nivel de glucosa en sangre. La capacidad de los profesionales sanitarios de comunicar de manera eficaz con las familias y hacerles participar en el proceso de toma de decisiones regularmente se configura como un factor importante para su satisfacción con los cuidados en el final de la vida. Las capacidades de la comunicación se pueden mejorar mediante la utilización de la evaluación de los resultados de las consultas grabadas en video y conversaciones, pero ellos aun necesitan una ayuda adicional para sostener nuevas capacidades en la práctica diaria.

Dando la información

Las grabaciones y los resúmenes de las consultas principales son beneficiosos para la mayoría de los pacientes con cáncer. Estos llevan a una mejor información y a recordar la información sin causar problemas psicológicos y también una satisfacción más grande. Sin embargo, tienen que ser utilizados de manera sensible con pacientes cuyo pronóstico sea malo, y tener en consideración si ellos quieren o no quieren saber toda la información.

Apoyo a la familia y los cuidadores

Los cuidadores en general expresan satisfacción con los cuidados en casa y, si ellos quieren dejar al paciente, valoran la asistencia temporal por personal eventual. Algunos que participa en las actividades en grupos valoran la oportunidad de hablar abiertamente con los demás.

Los servicios coordinados

La organización y prestación de los cuidados paliativos varía en diferentes países dependiendo de las normas históricas y las políticas nacionales y los modelos de financiación. En muchos países, los profesionales de salud de la atención primaria y en los hospitales llevan a cabo muchos cuidados paliativos. Algunos países han enfocado el desarrollo de cuidados paliativos hospitalarios y los servicios en residencias. En otros, había mucho énfasis en los cuidados en el domicilio, compartiendo con otros equipos o en el apoyo hospitalario. En algunos casos, las residencias o los servicios de cuidados paliativos asumen toda la responsabilidad de estos cuidados.

Sin embargo, casi en cada estudio se descubre la importancia que los pacientes y las familias ponen en recibir un paquete bien organizado de cuidados. Los experimentos sobre los varios métodos de los servicios coordinados, a menudo a través de las situaciones diferentes del hospital, casa, comunidad ahora descubren que la proporción más alta de la gente puede ser ayudada estando muriendo en casa si ellos lo desean. También existe la evidencia de que este apoyo coordinado puede mejorar la calidad de vida de la familia y los cuidadores.

Los servicios paliativos especializados

Con el desarrollo de los cuidados paliativos, el modelo habitual de facilitar los cuidados ha sido concentrar la experiencia en los equipos multiprofesionales que trabajan dentro de los hospitales, las unidades hospitalarias, o en las comunidades. El papel de estos equipos es evaluar los síntomas y problemas de pacientes para desarrollar los caminos para mejorarlos y de facilitar el apoyo más general para pacientes y sus familias. Por lo tanto, estos equipos habitualmente se ocupan del selectivo grupo de los pacientes transferidos de otros profesionales y con las necesidades más complejas para el control de los síntomas, comunicación y la coordinación de los cuidados. A pesar de eso, la evidencia sobre la eficacia de los equipos especializados de los cuidados paliativos constantemente acumula con los beneficios para los pacientes y las familias, como medida por el control del dolor y otros síntomas y la satisfacción expresada por los pacientes y sus familias (Fig. 7). Estos equipos también pueden estimular la mejora en la gestión de los síntomas y la comunicación entre los servicios no especializados locales a través de la educación y redes de trabajo.

Las implicaciones políticas

1. Los responsables de la política sanitaria necesitan promocionar el desarrollo de las capacidades del personal que trabaja en los cuidados paliativos a través todas las situaciones, especialmente el control del dolor y sus síntomas y la comunicación.
2. Los cuidados paliativos necesitan ser coordinados a través todas las situaciones, como la casa, el hospital, la residencia, y otras instituciones.
3. Los políticos necesitan invertir en la financiación de toda serie de servicios de los cuidados paliativos eficaces, incluyendo los equipos de especialistas para asegurar que los pacientes y sus familias tengan el acceso a los servicios que ellos necesitan.

Referencias

1. Higginson IJ et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life-experiences of patients and caregivers? *Journal of Pain and Symptom Management*, 2003, 25: 150-168.

Bibliographía

Baker R et al. Family satisfaction with end-of-life care in seriously ill hospitalized adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2000, 48 (5, Suppl.): 61-69.

Gysels M, Higginson IJ, eds. *Improving supportive and palliative care for adults with cancer. Research evidence. Manual*. London, Nacional Institute for Clinical Excellence, 2002 (www.nice.org.uk, accessed 23 July 2003).

Higginson IJ et al. Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life? *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002, 23: 96-106.

Jordhoy MS et al. A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. *Lancet*, 2000, 356: 888-893.

6. Los grupos vulnerables

ALGUNOS GRUPOS VULNERABLES DENTRO DE LA SOCIEDAD TIENEN NECESIDADES NO SATISFECHAS Y EL ACCESO IGUALITARIO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS DE ALTA CALIDAD TIENE QUE ESTAR ASEGURADO

La evidencia

A pesar del progreso y desarrollo de los cuidados paliativos, hay evidencia de que algunos grupos de la sociedad en algunos países están excluidos de los mejores servicios o tienen necesidades especiales que no están bien satisfechas. Estos grupos pueden incluir a personas menos favorecidas, los miembros de algunas minorías étnicas, la gente mayor y los niños.

Las razones de las dificultades para el acceso no están claras. Esto se puede reflejar en supuestos no probados sobre los deseos y la capacidad de los distintos grupos a sobrellevar sin ayuda disponible, la discriminación, falta de habilidades de identificar las preocupaciones, o los problemas más generales de la forma que el sistema sanitario está estructurado.

Posición social y económica

La gente que vive en las áreas menos favorecidas tiene una mortalidad elevada por algunos tipos de cáncer, pero tiene gran probabilidad de morir en hospitales y una probabilidad más baja de morir en casa. Estos descubrimientos que primero fueron publicados en el Reino Unido y ratificados ahora en Italia, están sugiriendo que es posible que sea más difícil proveer los servicios domiciliarios en las áreas pobres.

Los grupos culturales y étnicos

La gente con diferentes experiencias y creencias puede sentir el dolor interior y las crisis existenciales hacia el final de la vida. El personal de la salud tiene que ser capaz de reconocer estas crisis y saber como ayudar a los representantes de creencias y religiones distintas en la sociedad. En el Reino Unido, los cuidados en residencias hospitalarias son menos comunes para personas de algunos grupos culturales y étnicos. Hay evidencia que sus necesidades para el control del dolor no están totalmente satisfechas y que el personal de la salud tiene que ser más conocedor de la diversidad cultural de la sociedad de hoy. El nivel de la autonomía deseada, el deseo de saber la verdad, y el modo en que la muerte se ve y los rituales que acompaña varían grandemente entre y dentro de los grupos de distintas culturas.

La gente mayor

La gente mayor no tiene acceso a la residencia y a los servicios de cuidados paliativos en la forma en que ellos podrían esperar. Hay evidencia importante de falta de asesoramiento y tratamiento no apropiado de los síntomas como el dolor en los hospitales y las residencias, que son las situaciones para muchos cuidados que están aportados a la gente mayor durante los últimos años y meses de la vida.

Los niños y adolescentes

Los niños y adolescentes es un grupo especial, porque sus muertes tienen un efecto devastador y perdurable en sus familias. El equipo de los cuidados paliativos va a tener el papel principal para prevenir el sufrimiento innecesario, comunicar de manera sensible y evitar futuro remordimiento de los padres sobre la decisión del tratamiento, ya que el mismo puede causar el sufrimiento. Los cuidados a menudo necesitan ser proporcionados en los diferentes escenarios, incluyendo la casa, los hospitales y asistencia temporal por personal eventual.

Las implicaciones políticas

Como para todas las otras áreas de salud, hay una necesidad constante de asegurar que el acceso sea igual para todos los miembros de la sociedad. Asegurar el acceso equitativo a los cuidados paliativos es como mínimo tan importante como el acceso a cualquier otro tipo de cuidado sanitario. En esta área hay pocas investigaciones, muchas deficiencias en nuestro conocimiento y las comparaciones internacionales pueden ser valiosas.

1. Los responsables de la política necesitan asegurarse que los sistemas sanitarios son adecuados para controlar el acceso a los cuidados paliativos de todos los grupos de la sociedad.
2. Las organizaciones de salud necesitan invertir en los sistemas locales para identificar los grupos vulnerables, y para controlar y mejorar la calidad de los servicios proporcionados a esas poblaciones.
3. Los responsables tienen que promover que la difusión de las buenas prácticas alcancen a los grupos vulnerables.

Bibliografía

Costantini M et al. Geographic variations of place of death among Italian communities suggest an inappropriate hospital use in the terminal phase of cancer disease. *Public Health*, 2000, 114: 15-20.

Field MJ, Behrman RE, eds. *When children die: improving palliative and end of life care for children and their families*. Washington, DC, Institute of Medicine, 2002 (<http://www.iom.edu/report/asp?id=4483>, accessed 28 July 2003).

Firth S. *Wider horizons. Care of the dying in a multicultural society*. London, National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, 2001.

Higginson IJ et al. Do social factors affect where patients die? An analysis of 10 years of cancer death in England. *Journal of Public Health Medicine*, 1999, 21(1): 22-28.

Higginson IJ, Thompson M. Children and young people who die from cancer: epidemiology and place of death in England (1995-9). *British Medical Journal*, 2003; 327: 478-79.

7. Mejorando los servicios

MUCHOS MODELOS INNOVADORES DE MEJORA DE LA CALIDAD DE LOS CUIDADOS EN EL FINAL DE LA VIDA HAN SIDO DESARROLLADOS Y TIENEN QUE ESTAR COMPARTIDOS A TRAVÉS DE LOS EQUIPOS, ORGANIZACIONES Y PAÍSES.

Ya hay mucho que sabemos, particularmente en la área de la gestión del dolor, que podría mejorar los cuidados si lo aplicáramos más eficazmente en la práctica.

La evidencia

El conocimiento no es suficiente

Esta cada vez más claro que los nuevos conocimientos sobre los cuidados eficaces raramente resultan de una mejora amplia sin un esfuerzo planificado para cambiar la práctica. Muchos países están, por lo tanto, intentando desarrollar de forma más sistemática el uso del conocimiento para mejorar sus servicios sanitarios.

Estos métodos incluyen el desarrollo de las directrices clínicas y de revisión, desarrollo de los servicios de la salud involucrando a los usuarios de los servicios en el cambio de diseño y comprobación de resultados más regularmente, e idear métodos que estimulen a los equipos de los profesionales a trabajar juntos para mejorar la calidad de los servicios facilitados.

Sin embargo, no es fácil ni sencillo cambiar la organización, la práctica y el comportamiento. En el área del cáncer por ejemplo, el desarrollo de las directrices clínicas basadas en la evidencia para los profesionales de salud ha sido aplicado con diferente éxito. Análisis de estas iniciativas sugieren que los manuales tienen que estar desarrollados localmente y acompañados por educación, asesoramiento, colaboración multiprofesional y una gestión eficaz de los proyectos. Algunas herramientas específicas de revisión han sido desarrolladas para los cuidados paliativos para medir la importancia de los resultados, y han sido utilizados con éxito en los diferentes escenarios.

La promoción de innovadores métodos

Incorporar activamente a la gente que recibe cuidados paliativos en el diseño de los servicios puede ser más difícil que en otras áreas de sanidad, porque hay la necesidad para evitar abrumar en exceso a los pacientes enfermos. Sin embargo, no es imposible y algunos proyectos desarrollan modelos flexibles en esta área. Otras aproximaciones incluyen encuestas periódicas de los pacientes que reciben los servicios, o encuestas a sus familiares desconsoladas acerca de sus opiniones sobre la calidad de los cuidados que el paciente recibe. Estos resultados pueden ser incorporados en el asesoramiento de las necesidades locales e influir en la planificación de los servicios. Un método llama la atención ahora es desarrollo continuo de la calidad asistencial. Eso puede ser realizado en un servicio o puede estar organizado por muchos equipos dentro de un proceso de colaboración. De cualquier forma, los equipos que facilitan los cuidados aprenden como su sistema local esta funcionando, evaluación que ocurre dentro de el, y procuran cambiarlo en un ciclo repetido de planificación, realización, comprobación y planificación otra vez (Fig. 8). Interesantes informes están surgiendo de los éxitos de la aplicación de estas técnicas localmente. Las redes locales de los cuidados paliativos pueden ser útiles compartiendo los métodos adecuados entre las organizaciones de salud.

Las implicaciones políticas

No es probable que todos estos nuevos métodos para desarrollar de la calidad asistencial vayan a funcionar bien en todas las situaciones o que sean mantenidos sin el efectivo liderazgo, involucrando al personal y la financiación (2). Este tipo de cambio no ocurre rápidamente y puede llevar algunos años acumular el conocimiento, nuevas capacidades y la práctica para aprender y ser aceptada, y desarrollar las estructuras de mantenimiento y las redes de trabajo. Por lo tanto, la inversión en la mejora de los servicios necesita tener una visión a largo plazo.

1. Los políticos y los responsables tendrían que recompensar a las organizaciones de salud que participan en los esquemas de revisión y de desarrollo continuo de la calidad asistencial de los cuidados paliativos.
2. Los políticos tendrían que estimular la difusión de los ejemplos de las buenas prácticas y evaluar constantemente el éxito de estos métodos de los cuidados paliativos.
3. Las organizaciones de salud necesitan elaborar y mantener los hábitos que ayuden a los profesionales sanitarios a trabajar mejor en equipo e identificar las áreas de los cuidados paliativos que pueden ser desarrolladas o mejoradas.
4. Demostración de métodos innovadores y la evaluación de sus logros en los cuidados paliativos necesitan ser difundidos y estimulados.

Referencias:

1. Langley J, Notan K, Notan T, Norman C, Povost L. *The improvement guide*. San Francisco: Jossey-Bass, 1996.
2. Higginson IJ, Hearn J, Webb D. Audit in palliative care: does practice change? *European Journal of Cancer Care*, 1996, 5: 233-36.

Bibliographía

Down K et al. Building user participation to reshape services for people affected by motor neurone disease. *Journal of Interprofessional Care*, 2002, 16: 289-290.

Ellershaw JE et al. Development of a multiprofessional care pathway for the dying patient. *European Journal of Palliative Care*, 1997, 4: 203-208.

Foley KM, Gelband H, eds. *Improving palliative care for cancer*. Washington, DC, National Academies Press, 2001.

Lynn J, Schuster JL, Kabacene A. *Improving care for the end of life: a sourcebook for health care managers and clinicians*. New York, NY, Oxford University Press, 2000.

Higginson IJ: Clinical and organizational audit in palliative medicine. In Doyle d, Hanks G, Cherny N, Calman K, eds. *The Oxford Textbook of Palliative Medicine* 3rd Edition. Oxford: Oxford University Press, 2004.

8. La educación de los profesionales

LOS PROFESIONALES SANITARIOS NECESITAN ESTAR BIEN FORMADOS EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS, TENER OPORTUNIDAD DE AMPLIAR SUS CONOCIMIENTOS, Y TRABAJAR DENTRO DE ORGANIZACIONES QUE PROMUEVAN ACTITUDES Y COMPORTAMIENTOS PARA MANTENER ESTAS CAPACIDADES

La evidencia

La educación tradicional

Aunque esta cambiando despacio, los cuidados paliativos tradicionalmente no han tenido un nivel alto dentro de la educación general y la formación de los profesionales sanitarios. Muchos libros de medicina y enfermería a menudo no tienen ninguna información sobre los cuidados en el final de la vida, excepto sobre el pronóstico (Fig 9). Eso puede explicar porque los profesionales sanitarios a menudo informan que no se sienten bien formados en las áreas de dar las malas noticias, evaluación del pronóstico, gestión de síntomas o en ayuda a los pacientes en las decisiones difíciles. Eso también puede explicar porque la gente, a menudo o no consulta sobre los cuidados paliativos o lo hace demasiado tarde. Sin embargo, hay evidencia alentadora de que muchas de estas capacidades pueden ser adquiridas durante la formación académica y de post grado y más tarde.

Aprendiendo de la práctica diaria

Estudios de estudiantes de medicina han descubierto que las personas que tienen que cuidar a la gente con cáncer para largos periodos, o aprender de ellos en un aprendizaje de técnica de comunicación, están más mentalizados para escuchar, comentar los asuntos difíciles y ayudar a la gente a tomar de decisiones. También hay evidencia de que las enfermeras y médicos altamente cualificados pueden posteriormente adquirir capacidades adicionales en la comunicación a través de cursos intensivos en sus formaciones y carreras. Sin embargo, no es siempre fácil para estos profesionales adaptar las nuevas capacidades teniendo en cuenta la realidad de la práctica diaria. Eso puede significar que los profesionales necesitan más formación con la evaluación constructiva durante periodos de tiempo más largos, o que los profesionales tienen que hacer más para desarrollar los hábitos y las practicas de trabajo en las cuales estas capacidades pueden ser utilizadas (Fig. 10). Eso incluye dedicar el tiempo adicional disponible para prestar los cuidados de alta calidad y asegurar que los medios son apropiados. Incluso los profesionales mejor cualificados encuentran difícil trabajar adecuadamente cuando se sienten bajo presión, apurados, infravalorados y vulnerables a la crítica.

Las cuestiones éticas en los cuidados de los pacientes están aumentando en complejidad, particularmente en las enfermedades progresivas e importantes. La formación y los debates sobre los aspectos éticos de los distintos tipos de problemas son esenciales. Eso incluye la confidencialidad, las discusiones sobre el pronóstico y los beneficios y peso del tratamiento, trabajando en el complicado ambiente de pacientes y familia, los directrices avanzadas, asignación de recursos, valorando y hablando con los pacientes y sus familias que hayan solicitado suicidio asistido o eutanasia, reteniendo o retirando el tratamiento, y tomando las decisiones por parte de los pacientes imposibilitados para comunicarse.

Formación de todos profesionales

No es realista esperar que el aumento de número de los especialistas de los cuidados paliativos vaya a satisfacer las necesidades emergentes en cuidados paliativos. Hay más probabilidad que la solución sea a través de la expansión del conocimiento y las capacidades de los profesionales sanitarios en general. Hay mucha evidencia de que el conocimiento y los puntos de vista sobre los cuidados paliativos de los profesionales en los servicios primarios pueden ser mejorados, pero será necesaria una enseñanza mutua entre los médicos especialistas y los médicos primarios. Si la gente con las enfermedades distintas del cáncer va a tener un mejor acceso a los cuidados especializados, los especialistas tendrán que aprender más sobre los distintos síntomas causados por el cáncer.

Las implicaciones políticas

1. La gente que toma las decisiones tendría que asegurar que los cuidados paliativos es una parte esencial de la formación y la educación continua de los médicos, enfermeras, los trabajadores sociales y otros profesionales sanitarios.
2. Un número suficiente de especialistas en los cuidados paliativos tiene que ser formado y apoyado para facilitar esta educación.
3. Las organizaciones de salud tienen que invertir en apoyo de los profesionales sanitarios en mantenimiento de los modernos cuidados paliativos, especialmente en la gestión del dolor y los síntomas, en desarrollo y mantenimiento de sus capacidades de asesoramiento y de comunicación, y en la utilización de los recursos disponibles.
4. Las organizaciones de salud tienen que desarrollar las culturas y las prácticas del trabajo que permitan el mejor uso de capacidades de los profesionales sanitarios incluyendo el pasar suficiente tiempo con pacientes y familias.

Referencias:

1. Carron AT, Lynn J, Keaney P. End-of-life care in medical textbook. *Annals of Internal Medicine*, 1999, 130: 82-86.
2. Barclay S. et al. Caring for the dying: how well prepared are general practitioners? A questionnaire study in Wales. *Palliative Medicine*, 2003, 17: 27-39.

Bibliografía

Christakis NA. *Death foretold: prophecy and prognosis in medical care*. Chicago, IL, University of Chicago Press. 1999.

Elleshaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *British Medical Journal*, 2003, 326: 30-34.

Finlay IG, Maughan TS, Webster DJ. A randomised controlled study of portfolio learning in undergraduate cancer education. *Medical Education*, 1998, 32: 172-76.

Gysels M, Higginson IJ, eds. *Improving supportive and palliative care for adults with cancer. Research Evidence*. Manual. London, National Institute for Clinical Excellence, 2002 (www.nice.org.uk, accessed 23 July 2003).

Hanratty B et al. Doctors' perceptions of palliative care for heart failure: focus groups study. *British Medical Journal*, 2002, 325: 581-585.

Symptom relief in terminal illness. Geneva, World Health Organization, 1998.

9. La educación del público

LOS MUERTOS NO SATISFECHOS NO PUEDEN QUEJARSE DE LA NEGLIGENCIA QUE ELLOS HAN SUFRIDO (HINTON, 1967)

Las discusiones públicas sobre la muerte

Se dice cada vez más a menudo que con los avances en la salud pública, las condiciones de vida y la esperanza de vida, la gente en los países desarrollados ha perdido la intimidad que las generaciones anteriores tenían con la muerte y el proceso de morir. La pérdida de las fuertes creencias religiosas y espirituales también ha cambiado el lenguaje y la forma por la que la gente puede hablar fácilmente sobre la muerte. De hecho, la muerte puede estar tan lejos de la experiencia cotidiana que su probabilidad puede ser rechazada o llegar de sorpresa. La medicina también está cargada con la visión de que la muerte es un fallo más que algo normal que se puede posponer, pero que va a ocurrir eventualmente. Por otro lado, muchas de las noticias diarias y el arte y la música moderna nos presentan las imágenes de la muerte de otras personas – a menudo de repente, intempestivamente y causada por otras personas. A veces, sin embargo, los medios de comunicación presentan a la gente con las enfermedades importantes que vive bien hasta su muerte y ha inspirado y contribuido a la comunidad.

La experiencia personal

La mayoría de los adultos ha tenido la experiencia de la muerte de al menos un pariente o amigo. El apoyo público dado al desarrollo de las residencias en términos económicos, de tiempo, y las capacidades de los voluntarios es testimonio de la importancia que la gente da a estos cuidados. Por ejemplo, la reciente iniciativa en Croacia de reclutar a voluntarios que eventualmente se comprometen a visitas semanales domiciliarias de los pacientes. Ahora hay 10 000 visitas cada año. De hecho, la gente que está muriendo está entre lo más vulnerable y la calidad de los cuidados que ellos reciben tiene que ser una señal de la humanidad de la sociedad en su conjunto.

Los programas innovadores de salud pública tienen un papel en la educación del público sobre las cuestiones del final de la vida y los cuidados paliativos. Eso puede empezar en las escuelas. Por ejemplo, el Consejo Nacional para Residencias y los Cuidados Paliativos especializados (Reino Unido) ha elaborado guías para que los profesores observen a los niños que han tenido perdidos familiares recientes.

Los programas pueden presentar imágenes más positivas de que los mejores cuidados pueden alcanzarse. Pueden aumentar conocimiento de las diferentes opciones de los cuidados para la gente que necesita asegurar los cuidados para los parientes mayores, y lograr un mayor control público y la presión de implementar las estrategias para satisfacer sus necesidades. Un aumento en los conocimientos sobre lo que es conocido y lo que es desconocido sobre las causas de la muerte, y que puede ser ofrecido, puede permitir a la gente considerar con más conocimiento las elecciones que van a querer para ellos mismos en el futuro.

Las implicaciones políticas

El éxito y crecimiento de desarrollo de los cuidados paliativos y residencias es el testimonio de la importancia que el público da a los cuidados de alta calidad en final de la vida. Ya hay ejemplos efectivos de los programas de la educación pública que han explorado este asunto, utilizando la cultura popular, prensa, la música, el arte y la literatura. A menudo, el contar las historias de la gente, sus familias o de cuidadores a todo el mundo es un poderoso método de estimular el debate y la acción.

1. Las estrategias de salud pública tienen que incluir un componente de la educación pública para aumentar los conocimientos sobre los cuidados paliativos.
2. Esto tiene que salir fuera de los cursos tradicionales para adultos y alcanzar a todo tipo de gente de las distintas comunidades, utilizando diversidad de medios.

Bibliografía

Center to Advance Palliative Care (www.capc.org, accessed 28 July 2003).

Facts on dying 2002 – Brown atlas of dying. Providence, RI, Brown University, 2002.
[http:// www.chcr.brown.edu/dying/brownatlas.htm](http://www.chcr.brown.edu/dying/brownatlas.htm), accessed 23 July 2003).

Improving care for the dying (www.growth-house.org, accessed 28 July 2003).

International Association for Hospice and Palliative Care (www.hospicecare.com, accessed 28 July 2003)

Last Acts. A National coalition to improve care and caring near the end of life
(www.lastacts.org, accessed 28 July 2003)

Lynn J, Harrold J. Handbook for mortals: guidance for people facing serious illness. New York, NY, Oxford University Press, 1999 (<http://abcd-caring.org/educate/index.html>, accessed 28 July 2003).

Macmillan Cancer Relief (www.macmillan.org.uk, accessed 28 July 2003).

Project on Death in America (Open Society Institute) www.soros.org/death.html, accessed 28 July 2003).

The art of dying. Changing attitudes to a good death from antiquity to the present day. London, King's College London, (www.kcl.ac.uk/depsta/humanities/art_of_dying, accessed 28 July 2003).

10. Investigación y desarrollo

LA INVESTIGACIÓN Y FORMACIÓN EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS TIENEN QUE SER CONSIDERADAS UNA PRIORIDAD, Y ESTAR FINANCIADOS AL IGUAL QUE LAS INTERVENCIONES POTENCIALMENTE CURATIVAS

Deficiencias en la investigación sobre los cuidados eficaces

Este informe ha mostrado como la evidencia sobre las necesidades en el final de la vida y sobre la eficiencia de los cuidados paliativos han aumentando durante los últimos 40 años. El informe también demuestra donde todavía hay deficiencias en nuestro conocimiento. La investigación es necesaria urgentemente sobre la etiología y el tratamiento del dolor y síntomas de las enfermedades distintas del cáncer, las barreras para acceder a los cuidados, y los cuidados de los pacientes con enfermedades distintas del cáncer. Las áreas que necesitan los estudios más detallados incluyen los cuidados de la gente mayor y los de los grupos culturales distintos, los aspectos sociales, psicológicos y espirituales de los cuidados paliativos, y el desarrollo de los instrumentos de evaluación. Un reto continuo para los investigadores es como estudiar y determinar las necesidades de manera sensible, y sintetizar los puntos de vista de los pacientes y los parientes con otra experiencia para encontrar las soluciones efectivas.

También es necesario mejorar la utilización de los datos existentes sobre cuidados paliativos, y a través de las medidas desarrolladas regularmente controlar las nuevas necesidades y la calidad de la vida. Las áreas adecuadas para comparar incluyen variaciones en los modelos y costes de los cuidados y la financiación para los cuidados paliativos y la investigación entre países. Una cuestión importante es como los indicadores pueden ser utilizados significativamente para comparar los cuidados. Estos pueden incluir el uso de morfina, la proporción de los pacientes cuidados con enfermedades distintas del cáncer, la proporción de los pacientes que mueren con dolores, y el apoyo paliativo para los pacientes en residencias.

- El Reino Unido gasta solo el 0.18% de sus fondos públicos y de obra social en las investigaciones del cáncer o investigaciones sobre el final de la vida y cuidados paliativos
- Los Estados Unidos gastan solo el 0.9% del presupuesto para investigaciones sobre el cáncer en cuidados paliativos

Deficiencias en la investigación para obtener la evidencia en la práctica

Una vez la investigación ha establecido la evidencia de las necesidades y de las intervenciones eficaces, el resto del trabajo importante se traslada a la práctica cotidiana dentro de los servicios sanitarios. Es necesario financiar las iniciativas para la educación de los profesionales sanitarios en las diferentes fases de sus carreras, mejorar sus capacidades en el asesoramiento de las necesidades y cambiar las practicas. Los métodos para la coordinación de los cuidados paliativos entre profesionales que trabajan en los diferentes ámbitos necesitan ser examinados en proyectos demostrables.

Las implicaciones para los responsables en la toma de decisiones y para los fondos de investigación

A pesar de la importancia de los cuidados paliativos para todo el mundo, esto no supone a una proporción muy importante de los fondos de investigación. Algunos países recientemente han revisado sus estrategias nacionales para la investigación del cáncer, y han descubierto que menos del 0.5% de la financiación es utilizada en la investigación sobre los cuidados paliativos. Se pone de manifiesto de hecho que más de la mitad de las personas que tienen un cáncer van a morir eventualmente por esta enfermedad, esta cifra es extremadamente baja.

1. Los políticos tienen que desarrollar estrategias nacionales para investigaciones sobre los cuidados paliativos y extender las inversiones en esta área para todas las enfermedades.
2. Los políticos tienen que invertir en desarrollar las bases de datos nacionales para los cuidados paliativos.
3. Quien está financiando las investigaciones tiene que controlar la proporción de los fondos en la área de cualquiera enfermedad dirigida hacia los cuidados paliativos, e invertir en las investigaciones para corregir los desequilibrios.
4. Quien está financiando las investigaciones tiene que alentar que sean innovadoras (ideas que probablemente van a marcar la diferencia en la práctica) para ayudar a la gente con enfermedades importantes crónicas para vivir bien y morir bien.

Bibliografía

Addington-Hall J. Research sensitivities to palliative care patients. *European Journal of Cancer Care*, 2002, 11: 220-224.

National Cancer Research Institute Supportive & Palliative Care Strategic Planning Group. *Strategic analysis* 2002 (www.ncri.org.uk, accessed 28 July 2003).

Foley KM, Gelband H, eds. *Improving palliative care for cancer*. Washington, DC, National Academies Press, 2001.