

Planificación e implantación de servicios de cuidados paliativos:

Guía para directores de programa



OPS



Organización
Panamericana
de la Salud



Organización
Mundial de la Salud
ORCA REGIONAL PARA LAS
Américas

Planificación e implantación de servicios de cuidados paliativos:

Guía para directores de programa



OPS



Organización
Panamericana
de la Salud



Organización
Mundial de la Salud
OFICINA REGIONAL PARA LAS Américas

Versión oficial en español de la obra original en inglés
Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers
© World Health Organization 2016
ISBN: 978-92-4-156541-7

Planificación e implantación de servicios de cuidados paliativos: Guía para directores de programa

© Organización Panamericana de la Salud, 2020

ISBN: 978-92-75-32287-1

eISBN: 978-92-75-32288-8

Algunos derechos reservados. Esta obra está disponible en virtud de la licencia Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 3.0 Organizaciones intergubernamentales de Creative Commons (CC BY-NC-SA 3.0 IGO; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo/deed.es>).



Con arreglo a las condiciones de la licencia, se permite copiar, redistribuir y adaptar la obra con fines no comerciales, siempre que se utilice la misma licencia o una licencia equivalente de Creative Commons y se cite correctamente, como se indica a continuación. En ningún uso que se haga de esta obra debe darse a entender que la Organización Panamericana de la Salud (OPS) respalda una organización, producto o servicio específicos. No está permitido utilizar el logotipo de la OPS.

Adaptaciones: si se hace una adaptación de la obra, debe añadirse la siguiente nota de descargo junto con la forma de cita propuesta: "Esta publicación es una adaptación de una obra original de la Organización Panamericana de la Salud (OPS). Las opiniones expresadas en esta adaptación son responsabilidad exclusiva de los autores y no representan necesariamente los criterios de la OPS".

Traducciones: si se hace una traducción de la obra, debe añadirse la siguiente nota de descargo junto con la forma de cita propuesta: "La presente traducción no es obra de la Organización Panamericana de la Salud (OPS). La OPS no se hace responsable del contenido ni de la exactitud de la traducción".

Forma de cita propuesta: *Planificación e implantación de servicios de cuidados paliativos: Guía para directores de programa*. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud; 2020. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Datos de catalogación: pueden consultarse en <http://iris.paho.org>.

Ventas, derechos y licencias: para adquirir publicaciones de la OPS, escribir a sales@paho.org. Para presentar solicitudes de uso comercial y consultas sobre derechos y licencias, véase www.paho.org/permissions.

Materiales de terceros: si se desea reutilizar material contenido en esta obra que sea propiedad de terceros, como cuadros, figuras o imágenes, corresponde al usuario determinar si se necesita autorización para tal reutilización y obtener la autorización del titular del derecho de autor. Recae exclusivamente sobre el usuario el riesgo de que se deriven reclamaciones de la infracción de los derechos de uso de un elemento que sea propiedad de terceros.

Notas de descargo generales: las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte de la OPS, 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 OPS los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos. Salvo error u omisión, las denominaciones de productos patentados llevan letra inicial mayúscula.

La OPS 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 el uso que haga de ese material, y en ningún caso la OPS podrá ser considerada responsable de daño alguno causado por su utilización.

NMH/NV-2020

Índice

Lista de cuadros.....	v
Lista de figuras.....	v
Lista de siglas	vi
Prefacio	1
Agradecimientos	2
1: Introducción. La necesidad de cuidados paliativos.....	5
1.1 ¿Qué son los cuidados paliativos?	5
¿Quién necesita cuidados paliativos?.....	5
1.2 Compromiso de los gobiernos de prestar cuidados paliativos	6
1.3 Finalidad y alcance de esta guía	6
2: Servicios de cuidados paliativos. Panorama general	9
2.1 Identificación de los pacientes que pueden beneficiarse de los cuidados paliativos.....	10
Evaluación de las necesidades de los pacientes y sus familias	10
2.2 Alivio del dolor y otros síntomas	11
Síntomas comunes	11
Principios generales.....	11
2.3 Atención a las necesidades psicosociales y espirituales.....	12
2.4 Atención a las familias y los cuidadores	13
3: Implantación de servicios de cuidados paliativos.....	15
3.1 Decidir por dónde empezar.....	15
3.2 Implantación de un servicio de cuidados paliativos domiciliario	16
¿Qué son los cuidados paliativos domiciliarios?	16
Requisitos esenciales para un servicio de cuidados paliativos domiciliario	16
Cómo establecer un servicio de cuidados paliativos domiciliario	18
3.3 Implantación de un servicio de cuidados paliativos comunitario.....	20
¿Qué son los cuidados paliativos comunitarios?	20
Cómo iniciar un servicio de cuidados paliativos comunitario	21
3.4 Implantación de un servicio de cuidados paliativos hospitalario.....	24
Opciones para un servicio cuidados paliativos hospitalario	24
Cómo establecer un servicio de cuidados paliativos hospitalario	25
Dotación de personal del servicio de cuidados paliativos hospitalario	26
3.5 Implantación de un servicio de cuidados paliativos pediátrico.....	27
Requisitos mínimos de dotación de personal	28
Requisitos para un servicio de cuidados paliativos pediátrico	30
Proceso de creación de un servicio de cuidados paliativos pediátrico	30
3.6 Implantación de un centro o institución de cuidados paliativos independiente	32
Alcance de los servicios y el apoyo	32
Grupo destinatario de pacientes	35
Recursos humanos	35

Disponibilidad fiable de medicamentos esenciales.....	36
Financiamiento.....	36
3.7 Adopción de un abordaje integrado en un distrito.....	38
¿Qué se necesita para una integración eficaz?	38
Estadios de la integración.....	39
4: Componentes de un abordaje integral de los cuidados paliativos	45
4.1 ¿Qué es abordaje integral?.....	45
4.2 Formulación de una política de cuidados paliativos	45
Evaluación de la situación	47
4.2 Ampliación de los cuidados paliativos e integración en el sistema de atención de salud	48
4.3 Mejora del acceso a los medicamentos para aliviar el dolor en los cuidados paliativos	51
Obstáculos para el manejo del dolor en los cuidados paliativos	51
Estrategias para mejorar el acceso a los medicamentos para cuidados paliativos.....	52
4.4 Fortalecimiento de los recursos humanos para los cuidados paliativos	57
¿Quiénes son los prestadores de cuidados paliativos?	57
Definición de las tareas y aptitudes básicas.....	58
Delegación de funciones.....	60
Fortalecimiento de los cuidados paliativos en la fuerza laboral de atención primaria	62
Desarrollo de aptitudes y capacitación	62
4.5 Fijación de normas y evaluación de servicios de cuidados paliativos.....	65
Evaluación de los progresos en el desarrollo general de los cuidados paliativos	65
Medición de la calidad de los cuidados paliativos.....	66
Otras dimensiones para considerar	67
Fijación de normas para los cuidados paliativos	67
4.6 Determinación de los costos de servicios de cuidados paliativos	69
Repercusión del costo de los cuidados paliativos.....	69
Determinación de los costos de cuidados paliativos.....	69
5: Otras herramientas y recursos de la OMS	71
Manejo clínico en los cuidados paliativos	71
Política y diseño de programas	71
Seguimiento de cuidados paliativos.....	71
Promoción y comunicación.....	72
Referencias.....	73
Anexo 1: Lista Modelo de la OMS de medicamentos esenciales en cuidados paliativos.....	77
Anexo 2: Lista Modelo de la OMS de medicamentos pediátricos esenciales en cuidados paliativos.....	79
Anexo 3: Ejemplos de equipo y medicamentos básicos para un estuche de cuidados paliativos domiciliarios.....	81
Anexo 4: Ejemplo de programa de estudio para un curso de 16 horas de capacitación en cuidados paliativos para voluntarios de la comunidad.....	83
Anexo 5: Ejemplo de plan de estudio de cuidados paliativos básicos para médicos y auxiliares clínicos....	84
Anexo 6: Resolución WHA67.19 de la Asamblea Mundial de la Salud "Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida"	87

Lista de cuadros

Cuadro 1.	Prácticas esenciales en los cuidados paliativos primarios	9
Cuadro 2.	Categorías de servicios de cuidados paliativos	15
Cuadro 3.	Estándares mínimos sugeridos para la capacitación del equipo de atención domiciliaria.....	18
Cuadro 4.	Recursos humanos clave necesarios para un servicio de cuidados paliativos comunitario.....	20
Cuadro 5.	Dotación mínima de personal requerida para un servicio de cuidados paliativos hospitalario	27
Cuadro 6.	Personal sanitario aconsejable para un servicio de cuidados paliativos pediátrico	29
Cuadro 7.	Diferentes papeles y funciones de un centro o institución de cuidados paliativos independiente	34
Cuadro 8.	Ejemplo de un método progresivo para establecer un programa de cuidados paliativos	49
Cuadro 9.	Factores clave para aplicación eficaz de una lista de medicamentos esenciales.....	53
Cuadro 10.	Personal de salud capacitado que puede asumir tareas de atención paliativa de un modo seguro y eficaz	61
Cuadro 11.	Ejemplo de indicadores para evaluar el desarrollo general de los cuidados paliativos	65

Lista de figuras

Figura 1.	Ejemplos de situaciones con diferentes niveles de atención para satisfacer las necesidades de atención paliativa	16
Figura 2.	Requisitos mínimos para un servicio cuidados paliativos domiciliario.....	17
Figura 3.	Pasos para establecer un servicio de cuidados paliativos domiciliario	18
Figura 4.	Proceso para establecer un servicio de cuidados paliativos comunitario.....	23
Figura 5.	Pasos para establecer un servicio de cuidados paliativos hospitalario	26
Figura 6.	Niños que necesitan cuidados paliativos, por grupo de enfermedades	28
Figura 7.	Pasos para establecer un servicio de cuidados paliativos pediátrico	31
Figura 8.	Ejemplo de integración entre diferentes niveles de servicios de cuidados paliativos.....	38
Figura 9.	Pasos para la integración de los cuidados paliativos.....	39
Figura 10.	Integración de los cuidados paliativos en los servicios de salud distritales. Preguntas a tener en cuenta	40
Figura 11.	Identificación de lagunas y barreras en los servicios de salud distritales.....	41
Figura 12.	Las 11 “P” para integrar con éxito los cuidados paliativos	42
Figura 13.	Ejemplo de un proceso gradual para la elaboración de estrategias y programas de cuidados paliativos	46
Figura 14.	Dónde se prestan los cuidados paliativos.....	58



Lista de siglas

APCA	Asociación Africana de Cuidados Paliativos
CSC	Centro de salud comunitario
TCES	Trabajadores comunitarios de extensión de salud
CNPC	Red comunitaria en cuidados paliativos (Yakarta)
CoHSASA	Consejo para la Acreditación de Servicios de Salud de África del Sur
TVC	Trabajadores voluntarios de la comunidad
AACP	Asociación Europea de Cuidados Paliativos
ESAS	Escala de evaluación de síntomas de Edmonton
VIH/SIDA	Infección por el virus de la inmunodeficiencia humana y síndrome de inmunodeficiencia adquirida
HPCA	Hospice Palliative Care Association (Sudáfrica)
IAHPC	International Association for Hospice and Palliative Care
ADCI	Asistencia domiciliaria comunitaria integrada
JIFE	Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes
IPPF	International Pain Policy Fellowship
MTRH	Moi Teaching and Referral Hospital (Hospital escuela y de referencia)
ENT	Enfermedades no transmisibles
ONG	Organizaciones no gubernamentales
NNPC	Red de cuidados paliativos del vecindario (Kerala)
AINE	Antiinflamatorios no esteroides
FSP	Funcionario de salud pública
POS	Puntuación de resultados de la atención paliativa
PPSG	Pain and Policy Studies Group, Universidad de Wisconsin, centro colaborador de la OMS en políticas sobre dolor y cuidados paliativos
THET	Tropical Health and Education Trust
OMS	Organización Mundial de la Salud

Prefacio

En el 2014, la primera resolución mundial sobre cuidados paliativos, WHA 67.19, instó a la OMS y los Estados Miembros a ampliar el acceso a los cuidados paliativos como un componente básico de los sistemas de salud, con énfasis en la atención primaria de salud y la asistencia comunitaria y domiciliaria. En el Plan de acción mundial de la OMS para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles (ENT) 2013-2020, se reconoce explícitamente a los cuidados paliativos como parte de los servicios integrales necesarios para abordar las enfermedades no transmisibles. Los Estados Miembros le han solicitado a la OMS que elabore instrumentos basados en datos probatorios sobre integración de los cuidados paliativos en los sistemas nacionales de salud, para todos los grupos de enfermedades y los niveles de atención. Los cuidados paliativos de alta calidad son un elemento explícito del Marco de la OMS sobre Servicios de salud integrados y centrados en la persona, aprobado en la 69.ª Asamblea Mundial de la Salud en el 2016.

Este es un manual práctico sobre cómo planificar e implantar servicios de cuidados paliativos, integrados en los servicios de atención de salud existentes, a nivel nacional o subnacional. Está dirigido principalmente a los directores de programa de salud de los niveles nacional, provincial o distrital, responsables de programas relacionados con enfermedades no transmisibles, enfermedades infecciosas, servicios de salud u otras áreas técnicas en las que los cuidados paliativos son importantes.

En él se procura describir una gama de opciones y puntos de partida para establecer y fortalecer servicios de cuidados paliativos. En cada sección y en la medida de lo posible se esboza un enfoque progresivo, con énfasis en abordajes factibles para entornos de ingresos bajos y medianos. Este manual debe contribuir al acceso equitativo a buenos cuidados paliativos en el contexto de la cobertura universal de salud; debe ayudar a los países a fortalecer los programas de cuidados paliativos especialmente en el nivel de la atención primaria de salud y para todos los grupos de enfermedades. El enfoque se basa en estrategias centradas en la persona y busca abordar las necesidades y expectativas de los pacientes. Para hacerlo, los servicios de salud deben promover la participación de los trabajadores sanitarios y los pacientes y sus comunidades de una manera que tome en cuenta las especificidades sociales y culturales.

Este manual no incluye directrices ni protocolos clínicos para la atención de los pacientes. La orientación de la OMS para el tratamiento del dolor y los síntomas y otras herramientas y recursos que los usuarios pueden encontrar útiles figuran en la lista al final. En el futuro este manual se debería complementar con una serie de publicaciones que aborden aspectos más específicos de los cuidados paliativos y con instrumentos de medición adicionales para vigilar la calidad de los cuidados paliativos en los países.

El acceso a cuidados paliativos ha sido reconocido como un derecho fundamental. Con este manual la OMS reafirma su compromiso de trabajar con los Estados Miembros para garantizar que esto se convierta en una realidad para todos: adultos, personas mayores y niños.

Oleg Chestnov

Subdirector General
Enfermedades no transmisibles y salud mental

Marie-Paule Kieny

Subdirector General
Sistemas de salud e innovación

Agradecimientos

Etienne Krug y Edward Kelley dirigieron y orientaron la elaboración de este manual, con la coordinación general y los aportes técnicos de Belinda Loring, Marie-Charlotte Bouësseau y Cherian Varghese.

Las siguientes personas contribuyeron con contenidos técnicos y examen experto:

Carlos Acuña, Nayaz Ahmed, Zahir Al Mandhari, Samy Alsirafy, Clarito Cairo Jr, Alexis Chavaría, Jim Cleary, Stephen Connor, Massimo Constantini, Marilys Corbex, Liliana de Lima, Luc Deliens, Frank Ferris, Kathy Foley, Gilles Forte, Eduardo Garcia Yaneó, Elizabeth Grant, Cynthia Goh, Xavier Gomez-Batiste, Liz Gwyther, Richard Harding, Eric Krakauer, Suresh Kumar, Phil Larkin, Martha León, Richard Lim, Diederik Lohman, Emmanuel Luyirika, Joan Marston, Diane Meier, Geoff Mitchell, Scott Murray, Tania Pastrana, Sheila Payne, Gabriela Píriz Alvarez, Christina Puchalski, Lisbeth Quesada, Farrukh Qureshi, Lukas Radbruch, M.R. Rajagopal, Javier Rojas Elizondo, Elena Tsoyi, Allan Varela, Rosibel Vargas, Bee Wee, Chandrika Wijeyaratne, Juliana Yong.

Agradecemos especialmente a Xavier Gomez-Batiste y Stephen Connor por la compilación de las contribuciones a un borrador anterior de este documento.

Crédito fotografías (imágenes de cubierta comenzando desde arriba a la derecha, en sentido contrario a las agujas del reloj):

1. © WHO/Chris de Bode
2. © Luikov
3. © WHO/SEARO/Nursila Dewi
4. © Pentium5
5. © Yongtick
6. © XiXinXing



1

Introducción. La necesidad de cuidados paliativos

1.1 ¿Qué son los cuidados paliativos?

El de cuidados paliativos es un planteamiento para mejorar la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus familias, que afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Los cuidados paliativos permiten prevenir y aliviar el sufrimiento mediante la detección temprana, la evaluación correcta y el tratamiento del dolor y otros problemas. La atención paliativa previene y alivia el sufrimiento de todo orden, físico, psicológico, social o espiritual, que experimentan los adultos y niños que viven con problemas de salud que limitan la vida. Promueve la dignidad, la calidad de vida y la adaptación a las enfermedades progresivas, y utiliza para ello los mejores datos probatorios disponibles.

Los cuidados paliativos pediátricos constituyen un campo especial en relación con los cuidados paliativos para adultos. Son cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño e incluyen el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad.

Todas las personas, independientemente de sus ingresos, el tipo de enfermedad que padezcan o la edad, deben tener acceso a un conjunto nacionalmente establecido de servicios básicos de salud, incluidos los cuidados paliativos. Los sistemas de protección financiera y social deben tomar en cuenta el derecho humano a los cuidados paliativos de los grupos de población pobres y marginados.

¿Quién necesita cuidados paliativos?

Se calcula que en el mundo se requieren cuidados paliativos en el 40% al 60% de las defunciones (1). Los cuidados paliativos son necesarios para una amplia gama de enfermedades que limitan la vida. La mayoría de los adultos que los precisan tienen enfermedades crónicas, como enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), sida (5,7%) y diabetes (4,6%). Muchas otras afecciones pueden requerir cuidados paliativos, incluidas la insuficiencia renal, la hepatopatía crónica, la artritis reumatoide, las enfermedades neurológicas, la demencia, las anomalías congénitas y la tuberculosis farmacoresistente. En los niños la incidencia de anomalías congénitas y enfermedades genéticas puede ser alta y la mortalidad es más alta en el período neonatal.

Cada año unos 20 millones de personas necesitan cuidados paliativos en el último año de vida y muchas más los necesitan antes del último año de vida. De estas personas, el 78% vive en países de ingresos bajos y medianos. En el caso de los niños, el 98% de los que necesitan cuidados paliativos vive en países de ingresos bajos y medianos, y casi la mitad vive en África. En el 2014, se calculó que solo el 14% de las personas que necesitaban cuidados paliativos terminales en realidad los recibían(1).

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes y graves que sufren los pacientes que necesitan cuidados paliativos. Los analgésicos opioides son esenciales para tratar el dolor y otros síntomas físicos penosos comunes que se asocian con numerosas enfermedades progresivas en estado avanzado. Por ejemplo, el 80% de los pacientes con sida o cáncer y el 67% de los que padecen enfermedades cardiovasculares o enfermedad pulmonar obstructiva crónica experimentará dolor de moderado a intenso al final de la vida(2). En el 2011, el 83% de la población mundial vivía en países en los que el acceso a los analgésicos opioides era escaso o nulo (3).

El apoyo psicosocial es otra necesidad común en los cuidados paliativos. Los pacientes con enfermedades potencialmente mortales o terminales y sus cuidadores pasan por situaciones de gran estrés y los profesionales de la salud que los tratan deben tener la capacitación o preparación adecuada para ayudarles

a manejar este estrés. Los sistemas de salud y establecimientos de salud deberían poseer determinadas características sencillas para satisfacer otras necesidades al final de la vida, como necesidades espirituales, apoyo familiar, apoyo legal cuando se requiera y un entorno físico motivador.

1.2 Compromiso de los gobiernos de prestar cuidados paliativos

En el 2014, la primera resolución mundial sobre cuidados paliativos, WHA 67.19, instó a la OMS y los Estados Miembros a ampliar el acceso a los cuidados paliativos como un componente básico de los sistemas de salud, con énfasis en la atención primaria de salud y la asistencia comunitaria y domiciliaria.

En el Plan de acción mundial de la OMS para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles (ENT) 2013-2020, se reconoce explícitamente a los cuidados paliativos como parte de los servicios integrales necesarios para abordar las enfermedades no transmisibles. Los gobiernos reconocieron la necesidad de mejorar el acceso a los cuidados paliativos en la Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades no Transmisibles en el 2011, y el acceso a los analgésicos opioides es uno de los 25 indicadores en el marco de vigilancia mundial de las ENT.

Los cuidados paliativos están incluidos en la definición de cobertura universal de salud. La estrategia mundial de la OMS de servicios de salud centrados en las personas e integrados ofrece un marco para el fortalecimiento de los programas de cuidados paliativos para distintas enfermedades.

Los medicamentos para los cuidados paliativos, incluidos los analgésicos, están incluidos en la Lista de Medicamentos Esenciales de la OMS para adultos y niños, y deben estar a disposición de quien los necesite. Esta lista incluye analgésicos opioides y no opioides, y también medicamentos para los síntomas más comunes en la atención paliativa.

Asegurar la disponibilidad de cuidados paliativos no solo es una obligación ética de los sistemas de salud, es también una obligación en virtud de la legislación internacional en materia de derechos humanos. El derecho a los cuidados paliativos y el alivio del dolor está reconocido en el derecho humano a la salud.¹ De acuerdo con los tratados de fiscalización internacional de drogas, los países tienen la doble obligación de asegurar la disponibilidad de sustancias fiscalizadas para su uso con fines médicos y de proteger a sus poblaciones contra la dependencia y el uso indebido.² Lamentablemente, los países han prestado mucha más atención a su obligación de prevenir el abuso que a su obligación de garantizar el acceso con fines médicos.

[...] “la reacción de algunos responsables políticos y administradores al miedo al desarrollo de abuso de fármacos o a su aumento condujo a la aprobación de leyes y reglamentos que pueden, en algunos casos, obstaculizar en exceso la disponibilidad de los opioides”, Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes, citado en (4) p 16

1.3 Finalidad y alcance de esta guía

Esta es una guía práctica sobre cómo establecer servicios de cuidados paliativos e integrarlos en los sistemas de salud, dirigida a directores de programas nacionales, provinciales o distritales o a funcionarios de salud.

Abarca los principios generales y componentes esenciales de los cuidados paliativos que es necesario abordar para fortalecer la atención paliativa. También describe una variedad de posibles puntos de partida

1 El derecho a la salud está garantizado en una amplia gama de tratados internacionales y regionales de derechos humanos, por ejemplo el Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales, (en el Artículo 12) y la Convención sobre los Derechos del Niño (en el Artículo 24). Esta última ha sido ratificada por todos los países del mundo a excepción de Somalia y los Estados Unidos de América. Ver <http://indicators.ohchr.org/>

2 Convención Única sobre Estupefacientes de 1961

para implantar servicios de cuidados paliativos. No hay un único ni mejor punto de partida que sea aplicable a todos los entornos; en este manual, se los presenta como opciones para considerar y discutir en el contexto nacional. Algunos de los enfoques son complementarios y pueden iniciarse simultáneamente, según la capacidad y el contexto.

Esta no intenta ser una guía clínica completa para tratar a los pacientes que necesitan cuidados paliativos. Se deben consultar con este fin las orientaciones de la OMS sobre el tratamiento del dolor y los síntomas comunes en la atención paliativa.



2 Servicios de cuidados paliativos. Panorama general

A mundo se ve a los cuidados paliativos simplemente como la administración de analgésicos. La justificación de los cuidados paliativos incluye sin duda la necesidad de aliviar el dolor y otros síntomas penosos, pero va más allá e incluye esfuerzos para mejorar la calidad de vida e incluso influir en el curso de la enfermedad de una manera positiva. La vida se afirma y la muerte se considera un proceso normal, con una atención que integra aspectos físicos, psicológicos, sociales, culturales y espirituales. Se ayuda a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta la muerte y un sistema de apoyo ofrece ayuda a la familia para sobrellevar tanto la enfermedad del paciente como el duelo posterior.

Los cuidados paliativos no se proponen acelerar ni aplazar la muerte, sino que aplican principios éticos, toma de decisiones compartida y planificación anticipada de la atención para identificar las prioridades y metas de la atención de los pacientes al final de la vida. Se aplica un enfoque de equipo en el que pueden participar muchos tipos de prestadores de salud y de servicios sociales, y también voluntarios. Es importante que no se considere a los cuidados paliativos como una atención que solo se puede prestar en hospitales. La atención paliativa se puede implantar en cualquier ámbito de la atención sanitaria y también en el domicilio de los pacientes, y puede ser satisfactoria incluso cuando los recursos son limitados.

Por consiguiente, los servicios de cuidados paliativos deben, como mínimo:

- Identificar a los pacientes que podrían beneficiarse de los cuidados paliativos;
- evaluar y reevaluar el sufrimiento físico, emocional, social y espiritual de los pacientes y (re)evaluar el malestar emocional, social o espiritual de los familiares;
- aliviar el dolor y otros síntomas físicos penosos;
- abordar las necesidades espirituales, psicológicas y sociales;
- clarificar los valores del paciente y determinar metas culturalmente apropiadas para la atención.

Las prácticas esenciales en los cuidados paliativos primarios pueden clasificarse en cuatro categorías: atención física, atención psicológica, emocional o espiritual, planificación y coordinación de la atención, y comunicación (Cuadro 1).

Cuadro 1. Prácticas esenciales en los cuidados paliativos primarios

Identificar, evaluar, diagnosticar, tratar e instaurar medidas terapéuticas y soluciones:	Identificar y evaluar, brindar apoyo, encontrar soluciones y derivar cuando sea necesario:
Síntomas físicos	
<ul style="list-style-type: none"> ■ Dolor (de todo tipo) ■ Problemas respiratorios (disnea, tos) ■ Problemas gastrointestinales (constipación, náuseas, vómitos, sequedad de boca, mucositis, diarrea) ■ Delirio ■ Heridas, úlceras, erupciones y lesiones cutáneas ■ Insomnio 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Fatiga ■ Anorexia ■ Anemia ■ Somnolencia o sedación ■ Sudoración
Necesidades psicológicas, emocionales y espirituales	
<ul style="list-style-type: none"> ■ Sufrimiento psicológico ■ Ansiedad ■ Sufrimiento de familiares o cuidadores 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Necesidades espirituales y angustia existencial ■ Depresión ■ Apoyo para el duelo de familiares y cuidadores

Considerar y gestionar:**Planificación y coordinación de la atención**

- Identificar los recursos y el apoyo disponibles y elaborar y ejecutar un plan de atención basado en las necesidades del paciente
- Prestar la atención en los últimos días o semanas de vida
- Facilitar la disponibilidad de los medicamentos y el acceso a ellos (en particular opioides)
- Detectar las necesidades de orden psicológico y espiritual de los profesionales involucrados en la atención (incluidas las propias)

Cuestiones relativas a la comunicación

- Comunicar a los pacientes, las familias y los cuidadores el diagnóstico, el pronóstico, el tratamiento, los síntomas y su tratamiento, y los aspectos relacionados con los últimos días o las últimas semanas de vida
- Identificar las prioridades y establecer un orden de prioridades con el paciente y los cuidadores
- Brindar información y orientación a los pacientes y cuidadores de acuerdo con los recursos disponibles

Fuente: Adaptado de IAHPCC (5).

2.1 Identificación de los pacientes que pueden beneficiarse de los cuidados paliativos

La mayoría de los pacientes moribundos y también un porcentaje considerable de los que viven con enfermedades crónicas, complejas y que limitan la vida requerirán cuidados paliativos. Es importante comenzar con el planteamiento de cuidados paliativos tan pronto como el problema de salud sea grave, complejo o potencialmente mortal, mientras se continúa el tratamiento para modificar el curso de la enfermedad. Hay maneras de hacer de la identificación temprana una característica de todos los entornos de atención de salud. El dolor que afecta a las actividades cotidianas, la disnea en reposo o la disminución funcional son indicadores clínicos que deben conducir a una evaluación para cuidados paliativos o incluso a plantearse la pregunta: ¿Sería sorprendente que este paciente muriera el año próximo? Si la respuesta es “no” puede ser conveniente mantener una conversación con el paciente y la familia, según sea culturalmente apropiado, para procurar potenciar al máximo la calidad de vida.

Evaluación de las necesidades de los pacientes y sus familias

Los cuidados paliativos comienzan con una evaluación pluridimensional de necesidades físicas, emocionales, sociales, espirituales y culturales, los valores y las preferencias de los pacientes y las familias.

Existen instrumentos de tamizaje rápidos, validados en entornos ricos y pobres, por ejemplo la Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) (Escala de evaluación de síntomas de Edmonton) y la Palliative Outcome Score (POS) (Escala de resultados de los cuidados paliativos) adaptada por la Asociación Africana de Cuidados Paliativos.

Los pacientes y sus cuidadores también tienen necesidades de información y comunicación, y a menudo necesitarán ayuda para organizar la atención. Es importante clarificar los valores y prioridades del paciente como requisito previo a la formulación del mejor plan de atención. Las instrucciones anticipadas como el testamento vital y los poderes notariales pueden ser instrumentos útiles. Sin embargo, en algunas situaciones los pacientes prefieren que uno o más familiares reciban información médica y tomen por ellos las decisiones sobre la atención. Es posible que los familiares y cuidadores también necesiten apoyo emocional y social, y precisarán ayuda para sobrellevar el duelo después del fallecimiento del paciente.

Las necesidades cambiarán. Por consiguiente, la evaluación de las necesidades de los pacientes se debe realizar regularmente a lo largo de la evolución de la enfermedad.

2.2 Alivio del dolor y otros síntomas

Síntomas comunes

Los síntomas más frecuentes y agobiantes en los pacientes con problemas de salud crónicos, complejos o que limitan la vida tienden a ser los mismos, independientemente de la enfermedad subyacente. Por ejemplo, en los pacientes con cáncer los problemas físicos más importantes son dolor, depresión y fatiga, y estos son también los problemas predominantes en los pacientes con infección por el VIH/sida así como en los pacientes con insuficiencia cardíaca o respiratoria.

Los síntomas más frecuentes en los estadios avanzados de las enfermedades que más comúnmente limitan la vida son ansiedad, pérdida del apetito, disnea, estreñimiento, delirio, depresión, diarrea, fatiga, náuseas, dolor y secreciones de las vías respiratorias.

El dolor es uno de los síntomas más grave y frecuente en los adultos y los niños que necesitan cuidados paliativos. Por ejemplo, el 80% de los pacientes con sida o cáncer y el 67% de los pacientes con enfermedades cardiovasculares o enfermedad pulmonar obstructiva crónica experimentará dolor de moderado a intenso al final de su vida. El dolor es pluridimensional: Cecily Saunders introdujo el concepto de "dolor total", en el que el dolor incluye las dimensiones física, emocional, psicosocial y espiritual (6) y todas deben abordarse.

Principios generales

El tratamiento debe procurar mantener o mejorar la calidad de vida y optimizar la función física y cognoscitiva del paciente en el curso de la enfermedad. Esto requiere:

- Tratamiento de la causa o las causas subyacentes de los síntomas, si fuera compatible con las metas de la atención;
- tratamiento farmacológico, no farmacológico o ambos de cualquier síntoma;
- atención a los valores y las necesidades de cada paciente.

Tratamiento de causas subyacentes

Se debe identificar el mecanismo subyacente que causa el síntoma y, si es posible, tratarlo. Por ejemplo, incluir radioterapia o quimioterapia aun en las fases avanzadas del cáncer, si la reducción del tamaño del tumor puede aliviar los síntomas. Esto requiere considerar cuidadosamente el equilibrio entre el beneficio esperado y la carga relacionada con la intervención.

Tratamiento sintomático farmacológico

Varios medicamentos para el tratamiento del dolor y otros síntomas comunes en los cuidados paliativos están incluidos en la Lista Modelo de la OMS de Medicamentos Esenciales para adultos y niños. Con estos medicamentos esenciales se puede aliviar adecuadamente la gran mayoría de los síntomas penosos para los pacientes. Los analgésicos opioides son esenciales para controlar eficazmente el dolor de moderado a intenso. Las directrices de la OMS del 2012 sobre manejo del dolor en niños recomiendan la analgesia fuerte con opioides, esencial para el alivio del dolor de moderado a intenso en los niños(7). Los países deben examinar y de ser necesario revisar la reglamentación y las políticas nacionales para garantizar que los profesionales de salud pueden administrar analgésicos opioides, incluida la morfina oral de efecto inmediato, de conformidad con estas directrices.

Tratamiento sintomático no farmacológico

El tratamiento farmacológico debe combinarse con el tratamiento no farmacológico. Esto puede incluir cuidado de la boca con esponja, hisopo o tela húmedas; cuidado de la piel con ungüentos o procedimientos de lavado; drenaje linfático para el edema o un ventilador para la disnea. Otros tipos de tratamiento que puede proporcionar el alivio incluyen terapia de arte, hidroterapia, terapia con mascotas, musicoterapia, hipnosis, ludoterapia, fisioterapia y terapia ocupacional.

Atención individualizada y centrada en el paciente

El tratamiento de los síntomas en los cuidados paliativos tiene que adaptarse a los valores individuales y las necesidades del paciente. Los medicamentos, las vías de administración y los intervalos de dosificación, así como las dosis, se deben determinar según estos valores y necesidades. El tratamiento debe centrarse en los síntomas que disminuyen la calidad de vida. De otro modo los efectos colaterales de las intervenciones pueden causar más deterioro que la patología en sí.

El paciente y los familiares cuidadores, según corresponda, deben participar en el proceso de toma de decisiones sobre el plan de tratamiento. Si el paciente no desea o no está en condiciones de participar, pueden participar sustitutos responsables de tomar las decisiones (generalmente familiares cercanos o amigos).

El paciente o los sustitutos responsables deben ser informados sobre las opciones de tratamiento disponibles. La información exhaustiva sobre la enfermedad, la evolución esperada y las opciones de tratamiento se debe brindar de manera empática. Esto reducirá la incertidumbre y, por lo tanto, la ansiedad. Lo desconocido puede generar más ansiedad que la realidad. El enfoque centrado en la persona también requiere reevaluación periódica de las prioridades y necesidades del paciente.

2.3 Atención a las necesidades psicosociales y espirituales

La atención psicosocial incluye la atención al bienestar psicológico, emocional, social y financiero de los pacientes y las familias. Síntomas como la ansiedad, la depresión y el delirio deben ser evaluados y tratados con el mismo cuidado que los síntomas físicos y esta atención pueden prestarla los médicos de atención primaria.

El sufrimiento social tiene muchas causas, incluida la extrema pobreza, la falta de alimentos, ropa o vivienda adecuada, la estigmatización y discriminación por una enfermedad, el sexismo, el racismo o el prejuicio religioso. Muchas familias se enfrentan a una catástrofe financiera por la enfermedad grave de un familiar. A aquellos que ya no son capaces de sostenerse económicamente o de sostener a sus familias, los trabajadores de cuidados paliativos pueden informarles sobre fuentes de financiamiento. Los cuidados paliativos deben intentar encontrar vías para abordar el sufrimiento social, como paquetes alimentarios, ayuda para la obtención de una vivienda y esfuerzos para luchar contra la estigmatización y la discriminación.

El sufrimiento espiritual y las inquietudes existenciales deben ser tratados con la misma intensidad y deben tener la misma prioridad que el sufrimiento psicosocial o físico o el dolor. El apoyo puede incluir a un asesor espiritual. Allí donde sea posible, se puede recurrir a la atención centrada en la dignidad, la terapia orientada al significado, la construcción del legado, la visualización guiada, la meditación por concentración, el yoga y otras intervenciones dirigidas a la mente y el cuerpo; también se puede utilizar la terapia a través del arte o de un diario.

El apoyo al duelo es un componente esencial de los cuidados paliativos. Los pacientes y las familias a menudo necesitan apoyo para afrontar las pérdidas asociadas con la muerte y durante el duelo y algunos familiares dolientes pueden experimentar un duelo complicado que requiere tratamiento. Con frecuencia, es posible movilizar a la comunidad para que apoye a los familiares dolientes o en los lugares en los que no es posible derivar fácilmente a un psiquiatra todos los médicos pueden aprender a diagnosticar y tratar un duelo complicado.

La participación en la prestación de la atención psicosocial es exigente para los trabajadores de atención de salud. Las políticas dentro de las organizaciones deben promover el autocuidado y las estrategias de apoyo al personal, como la puesta en común de los casos difíciles, las ceremonias conmemorativas para los pacientes que han muerto, las actividades sociales regulares para los miembros del equipo de atención paliativa, el ejercicio frecuente y el tiempo libre adecuado.

2.4 Atención a las familias y los cuidadores

El apoyo a los familiares cuidadores es un aspecto central de la prestación de cuidados paliativos. Es vital evaluar las necesidades de los familiares cuidadores y elaborar un plan de atención apropiado.

Hay múltiples razones que explican por qué es necesario evaluar las necesidades de los familiares cuidadores y ofrecerles apoyo psicosocial. Los familiares cuidadores tienen normalmente necesidades y problemas no resueltos. Por ejemplo, son propensos a la morbilidad física y psicológica, la mitad de ellos están por debajo de la norma de la población en términos de salud física y se han observado tasas de posible depresión y ansiedad de entre el 30% y el 50%. Los cuidadores son responsables de numerosas tareas, a menudo su situación económica no es buena y con frecuencia se aíslan socialmente. En efecto, muchos de los cuidadores tienen necesidades similares o aún mayores que las de los pacientes. Su difícil situación a menudo se agrava por la escasa experiencia de primera mano en materia de muerte y moribundos, y porque se los excluye de la información y la planificación de los cuidados y en consecuencia se sienten poco preparados para su función.

No obstante, los cuidadores tienen la posibilidad (con el apoyo apropiado) de sacar provecho de su función y obtener resultados positivos. La mayoría de las personas prefieren morir en casa, de manera que las personas que se ocupan de familiares son el componente central para que la asistencia domiciliaria tenga éxito. Los familiares cuidadores realizan una contribución económica significativa y poco reconocida a la atención de salud(8).

Algunos familiares cuidadores asumen esa función no porque lo deseen sino porque se sienten obligados. Las necesidades y las expectativas de los pacientes pueden no coincidir con las de sus familiares cuidadores. Esto hace que para los profesionales sanitarios y de atención social sea difícil determinar las necesidades de quién son las prioritarias. También es preciso tomar en consideración aspectos culturales y espirituales.

Un enfoque uniforme en materia de apoyo a los familiares cuidadores no es apropiado. Sin embargo, las expectativas comunes de los cuidadores son:

- Que se les proporcionará información acerca de lo que deben esperar de su función de cuidador (por escrito o en forma verbal);
- que se aliviarán los síntomas del paciente;
- que se respetarán los valores del paciente;
- que se les ayudará a prepararse para la muerte del paciente, si corresponde
- que se harán todos los esfuerzos necesarios para que el paciente sea atendido en el lugar que haya elegido y que si el paciente desea permanecer en su hogar, se realizarán todos los esfuerzos necesarios para ayudar, si fuera necesario, a los familiares cuidadores con la atención domiciliaria;
- que las decisiones sobre las metas del tratamiento serán compartidas entre el equipo de atención de salud, el paciente y los familiares cuidadores, según corresponda;
- que contarán con apoyo para afrontar el duelo.



3

Implantación de servicios de cuidados paliativos

3.1 Decidir por dónde empezar

Los servicios de cuidados paliativos se pueden establecer de distintas maneras. No hay un punto de partida mejor y uniforme para todos los entornos. En esta guía los puntos de partida se presentan como opciones para analizar y discutir en el contexto nacional. Algunos de los enfoques son complementarios y también pueden ser simultáneos, de acuerdo con la capacidad y el contexto.

En todos los casos, es importante evaluar qué servicios prestan ya cuidados paliativos, incluido el sector de las ONG, y aprovechar los recursos existentes. En este capítulo se resumen los diferentes modelos y estrategias para implantar servicios de cuidados paliativos, con énfasis en la integración de los cuidados paliativos en los sistemas de atención de salud existentes. El modelo de prestación de los servicios debe tener en cuenta el contexto social y del sistema de salud del país. Todos los ejemplos descritos en esta guía requerirán adaptación adicional para satisfacer las necesidades locales.

Los servicios de cuidados paliativos se pueden establecer o ampliar de diferentes maneras, según la situación local. Por ejemplo un país puede decidir empezar por:

1. Establecer servicios de cuidados paliativos domiciliarios o integrar los cuidados paliativos en los servicios de atención domiciliaria existentes.
2. Establecer servicios de cuidados paliativos comunitarios.
3. Integrar los cuidados paliativos en un hospital general o distrital.
4. Implantar un servicio de cuidados paliativos pediátrico, que incluya a los recién nacidos.
5. Establecer un centro o institución de cuidados paliativos independiente.
6. Comenzar con un abordaje integrado en un distrito.

Es importante destacar que los servicios de cuidados paliativos en diferentes niveles (Cuadro 2) tienen en última instancia una función importante como parte de un sistema integral de cuidados paliativos.

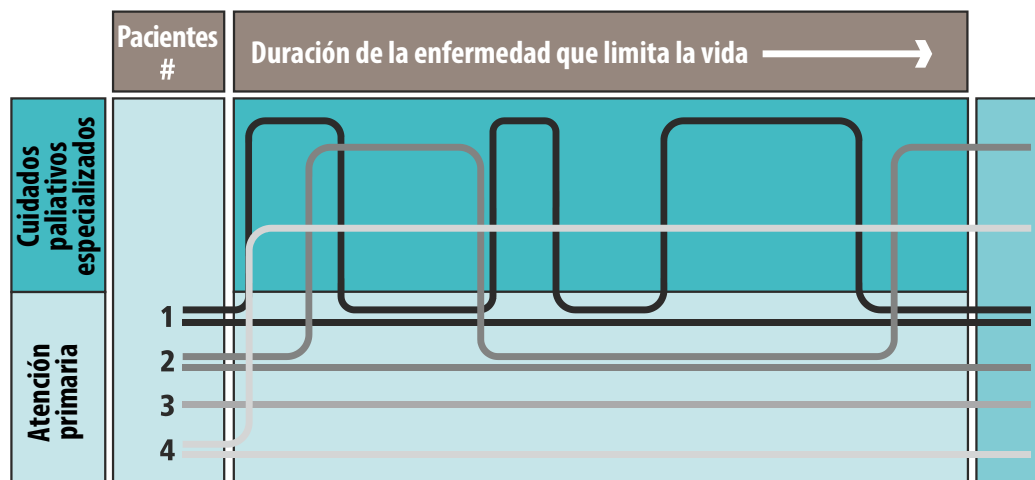
Cuadro 2. Categorías de servicios de cuidados paliativos

Cuidados paliativos				
	Abordaje de la atención paliativa	Apoyo de especialistas a los cuidados paliativos generales		Cuidados paliativos especializados
Atención de agudos	Hospital	Servicio de voluntarios de las instituciones	Equipo de apoyo a los cuidados paliativos hospitalarios	Unidad de atención paliativa
Atención a largo plazo	Hogar de ancianos, residencias		Equipos de cuidados paliativos domiciliarios	Centro de hospitalización
Asistencia domiciliaria	Médicos generales, equipos de enfermería comunitarios			Equipos de cuidados paliativos domiciliarios, centro de día

Fuente: AECP (9) adaptado de(10)

En un sistema que funciona bien, estos diferentes niveles de atención también deben interactuar e integrarse (Figura 1). Los pacientes que precisan cuidados paliativos pueden requerir apoyo de los diferentes niveles de atención paliativa en el curso de su atención, y es importante que existan vías de derivación instauradas para asegurar una transición fluida para el paciente y su familia.

Figura 1. Ejemplos de situaciones con diferentes niveles de atención para satisfacer las necesidades de atención paliativa



3.2 Implantación de un servicio de cuidados paliativos domiciliario

¿Qué son los cuidados paliativos domiciliarios?

Por cuidados paliativos domiciliarios se entiende la atención a personas con enfermedades crónicas y que limitan la vida como cáncer, enfermedades cardíacas, renales y respiratorias avanzadas, infección por el VIH/sida y trastornos neurológicos crónicos en el hogar del paciente. Lo mejor es que la atención esté a cargo de un equipo multidisciplinario capacitado en cuidados paliativos, que incluye médicos, enfermeras, agentes sanitarios de la comunidad y voluntarios.

En numerosas situaciones, estos cuidados paliativos tienen algunas ventajas. Por ejemplo, muchos pacientes se sienten más cómodos en su hogar que en un centro de salud. Un servicio de cuidados paliativos domiciliario permite que los familiares se integran en el proceso, lo que a su vez facilita el acceso del paciente a la atención. Un abordaje basado en la atención domiciliaria permite proveer asesoramiento y apoyo a los familiares, para ayudarles en su tarea de cuidadores, y el equipo de atención domiciliaria está en condiciones de facilitar la derivación a otros servicios.

Por un lado, los cuidados paliativos domiciliarios ayudan al paciente y la familia a mantener la privacidad y confidencialidad; por otro, contribuyen a aumentar la sensibilización de la comunidad respecto de los cuidados paliativos. Pueden contribuir a **movilizar recursos** y redes de apoyo **locales** y **los agentes sanitarios de la comunidad** pueden **impartir capacitación** a otros de la misma localidad.

Requisitos esenciales para un servicio de cuidados paliativos domiciliario

Establecer un servicio de cuidados paliativos domiciliario es sumamente sencillo. Los requisitos mínimos esenciales para un servicio de cuidados paliativos domiciliario se muestran en la Figura 2.

En el caso de pacientes incapacitados y terminales, en la medida de lo posible la atención debería estar a cargo de un familiar cuidador.

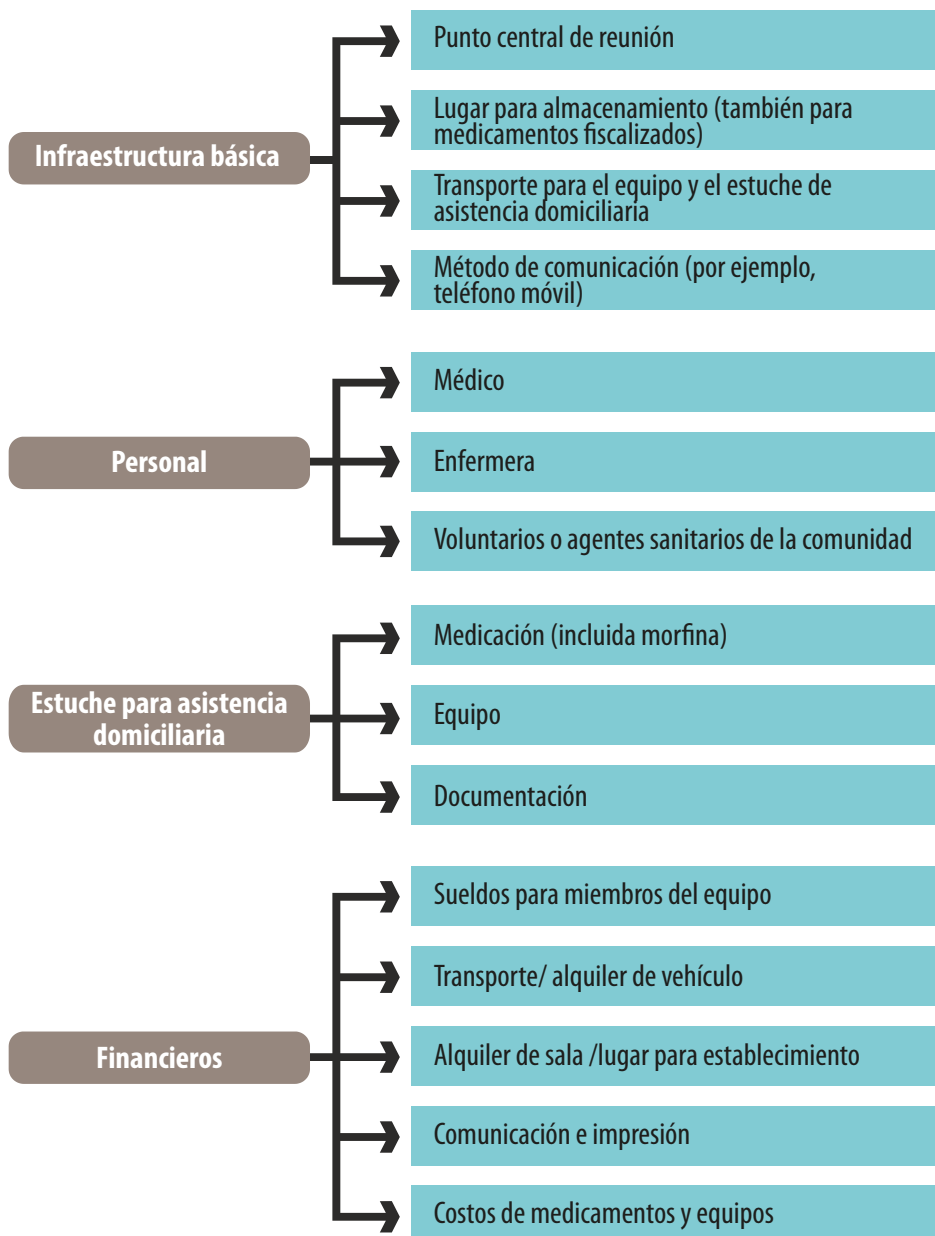
El entorno domiciliario debe ser seguro para que el equipo de atención domiciliaria pueda visitar al paciente y debe contar con un lugar seguro y accesible para que el equipo almacene medicamentos y equipos, discuta sobre los pacientes y planifique las visitas. También se requiere transporte para visitar los hogares de los pacientes y los miembros del equipo necesitan disponer de teléfonos móviles para permanecer en

contacto con los pacientes y las familias las 24 horas. Los pacientes y sus cuidadores deben poder comunicarse con el equipo de asistencia domiciliar fuera de las horas de visita.

Una enfermera a tiempo completo y un médico a tiempo parcial son requisitos mínimos para un equipo de asistencia domiciliar, aunque esto depende de la reglamentación y las normas del sistema de salud en el país. Un equipo multidisciplinario de enfermeras, médicos, consejeros o psicólogos, trabajadores sociales y voluntarios capacitados es lo ideal. La capacitación mínima sugerida para los diversos miembros del equipo de asistencia domiciliar se menciona en el Cuadro 3. La capacitación del equipo debe incluir tanto componentes teóricos como prácticos. La capacitación también debe ofrecerse a los cuidadores familiares, con información sencilla impresa sobre la administración de la atención del paciente en casa.

Se deben utilizar formularios normalizados para llevar los registros del paciente y en condiciones ideales el paciente o el familiar debería firmar un formulario de consentimiento. Se debe llevar un registro de cada paciente. Los registros sobre el uso de todos los medicamentos (y especialmente de la morfina) deben llevarse de conformidad con las leyes y reglamentos locales. En el Anexo 3 se proporciona a modo de ejemplo una lista de la India de medicamentos y equipos básicos para un estuche de atención domiciliar.

Figura 2. Requisitos mínimos para un servicio cuidados paliativos domiciliario



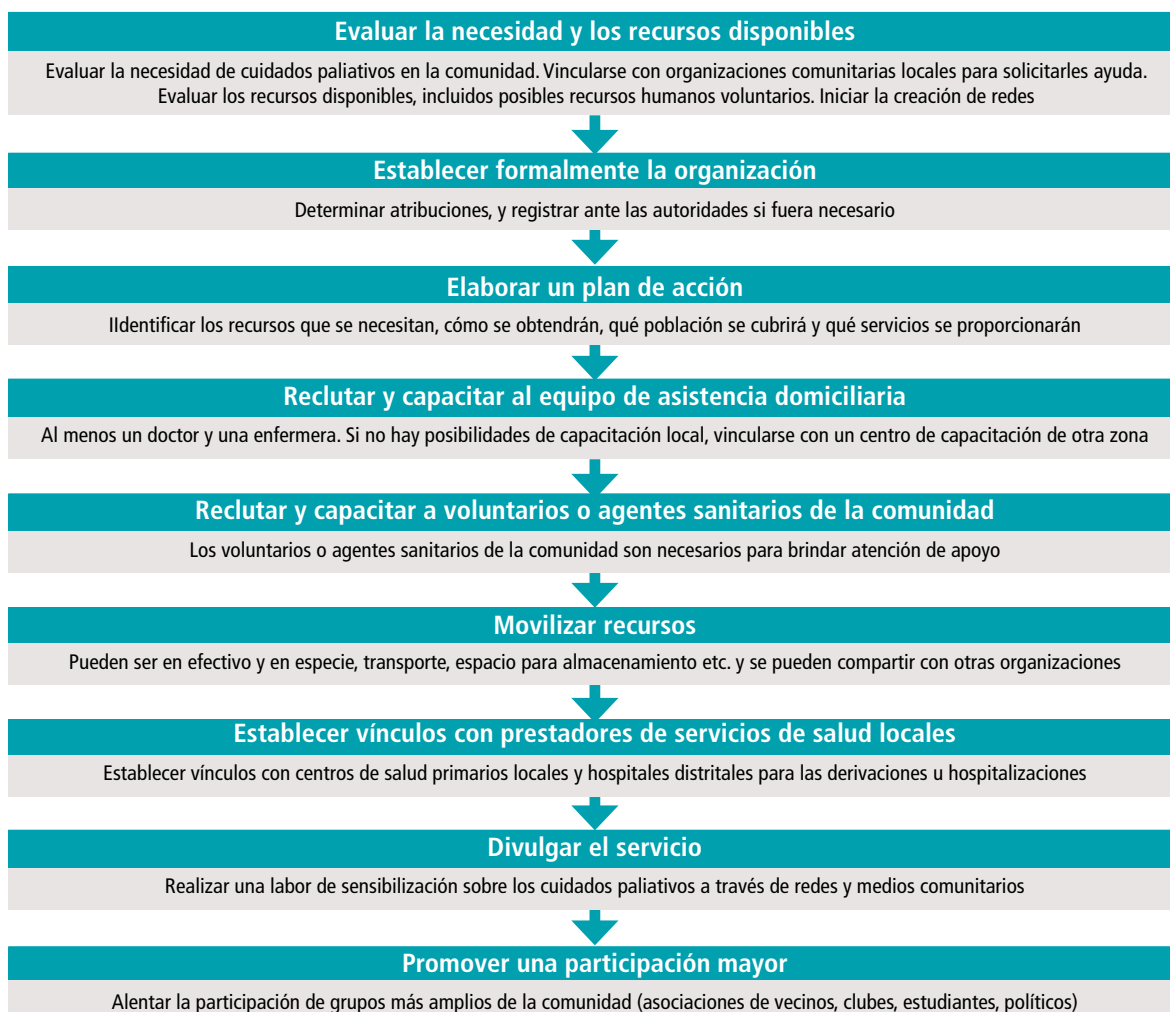
Cuadro 3. Estándares mínimos sugeridos para la capacitación del equipo de atención domiciliaria¹

	Básico	De nivel medio	Avanzado
Médicos	Cursos preparatorios (3-10 días)	Curso para residentes (6 semanas)	Beca/ posgrado en cuidados paliativos (1-3 años)
Enfermeras	Cursos preparatorios (3-10 días)	Curso para residentes (6 semanas)	Curso con certificado (4 meses), beca (1 año)
Agentes sanitarios de la comunidad	3-6 horas para complementar la capacitación previa	Curso básico (3 meses, 400 horas)	Herramientas de comunicación avanzadas/ tratamiento del linfedema
Voluntarios	Curso introductorio (3 horas)	16 horas de teoría + 4 sesiones clínicas	Cursos sobre aptitudes de comunicación avanzadas y de "formación de formadores"

¹ Nota: Los requisitos mínimos para el equipo de atención domiciliaria dependen en gran medida del formato del sistema de salud. Hay países en los que las enfermeras desempeñan una función más importante, y otros en los que los cuidados domiciliarios descansan más en los médicos.

Cómo establecer un servicio de cuidados paliativos domiciliario

A modo de ejemplo, los pasos para establecer un servicio de cuidados paliativos domiciliario se describen en la Figura 3. Toda vez que sea posible, el inicio debe ser responsabilidad de las autoridades locales de salud y debe seguir los procesos de planificación utilizados en el sistema local de salud. Este abordaje también puede ser adoptado por las organizaciones no gubernamentales (ONG) u otros organismos para establecer un servicio de cuidados domiciliarios que posteriormente pueda integrarse en el sistema de salud.

Figura 3. Pasos para establecer un servicio de cuidados paliativos domiciliario

Fuente: Adaptado de (12).

Estudio de caso: Asistencia domiciliaria comunitaria integrada en Sudáfrica

- El modelo sudafricano de asistencia domiciliaria comunitaria integrada (South African model of Integrated Community-Based Home Care, ICHC)(13) presta cuidados paliativos en el hogar que proveen trabajadores comunitarios capacitados supervisados por una enfermera profesional, y que cuenta con el respaldo de una red sólida de organizaciones comunitarias que incluye la clínica local y el hospital distrital. Este modelo faculta a los familiares y vecinos para hacerse cargo del cuidado domiciliario de los pacientes y alivia la carga sobre el sistema de salud. El modelo fue elaborado inicialmente por el South Coast Hospice en respuesta a la epidemia del sida y ha sido perfeccionado para que pudiera servir también para personas con otros diagnósticos que requerían cuidados paliativos
- La identificación y capacitación de cuidadores comunitarios es el elemento fuerte de este modelo de atención. Los familiares cuidadores, voluntarios y agentes sanitarios de la comunidad son los cuidadores primarios, pero están vinculados con clínicas de atención primaria y hospitales. La atención, la prevención y el tratamiento de la enfermedad también están vinculados. El modelo de asistencia domiciliaria comunitaria integrada promueve las derivaciones entre todos los asociados y asegura que los cuidadores comunitarios reciban capacitación, supervisión y apoyo de una enfermera profesional especializada en cuidados paliativos y un equipo profesional de trabajadores especializados en cuidados paliativos. Este modelo coloca en el centro al paciente y la familia y asegura que los prestadores de la atención se concentren en las necesidades identificadas de los pacientes.
- El modelo de ICHC de atención es aplicable a todos los diagnósticos y es eficaz en función de los costos por varias razones: 1) la atención se presta en el hogar de la persona gracias al apoyo que se brinda a los familiares cuidadores; 2) el trabajador de atención primaria es un cuidador no profesional de la comunidad capacitado en cuidados paliativos; 3) la capacitación, el apoyo y la supervisión están a cargo de una enfermera profesional que también puede visitar a los pacientes en sus casas; 4) la calidad de la atención se evalúa mediante una auditoría basada en las medidas de resultado notificadas; 5) la derivación apropiada desde y hacia servicios de salud y de bienestar social es central para garantizar que la atención se proporciona de acuerdo con las necesidades de los pacientes, incluida la derivación a un equipo interdisciplinario de cuidados paliativos o a un establecimiento que permita la hospitalización.
- El modelo sudafricano de asistencia domiciliaria comunitaria integrada para los cuidados paliativos tiene en particular dos puntos fuertes: 1) los trabajadores comunitarios capacitados que proporcionan asistencia domiciliaria, supervisados por un centro de cuidados paliativos, pueden llegar a más personas y 2) la colaboración entre prestadores, incluidos dispensarios de atención primaria y hospitales, fortalece en general los servicios de salud comunitarios.
- Financiado por el Departamento Nacional de Salud, el modelo se desplegó en siete establecimientos de cuidados paliativos de Sudáfrica, situados en entornos diferentes, urbano, semiurbano y rural. La Hospice Palliative Care Association de Sudáfrica estableció un programa formal de mentoría para guiar a las organizaciones hacia el logro de estándares de gobernanza, gestión y cuidados paliativos requeridos para incorporar el modelo de asistencia domiciliaria comunitaria integrada en centros de cuidados paliativos de Sudáfrica.

3.3 Implantación de un servicio de cuidados paliativos comunitario

¿Qué son los cuidados paliativos comunitarios?

Los servicios de cuidados paliativos comunitarios son los que se prestan en un centro de salud comunitario o que se administran con participación de la comunidad. La participación comunitaria es la participación de las personas en una comunidad para resolver sus propios problemas. Esto incluye la participación de la comunidad en la evaluación de las necesidades, la planificación, la puesta en práctica, la movilización de recursos, la gestión cotidiana y la evaluación del programa. A veces, los entornos pobres en recursos financieros pueden ser ricos en recursos comunitarios. Los servicios de cuidados paliativos comunitarios pueden ser una manera de lograr una cobertura significativa de los servicios para los pacientes con problemas crónicos de salud que limitan vida. Toda vez que sea posible, se deben iniciar en colaboración con las autoridades locales de salud y se deben seguir los procesos de planificación utilizados en el sistema local de salud. Este abordaje también puede ser adoptado por las organizaciones no gubernamentales (ONG) que deseen establecer un servicio de cuidados paliativos para su comunidad, que posteriormente pueda integrarse en el sistema de salud.

Los servicios de cuidados paliativos comunitarios normalmente son prestados por profesionales de la salud y por agentes sanitarios de la comunidad o voluntarios. Como mínimo, se requieran médicos y enfermeras asalariadas. Pueden trabajar en un centro de salud comunitario y prestar apoyo a los agentes sanitarios comunitarios o voluntarios que visitan a pacientes y familias en sus casas. El profesional de la salud que trabaja en un centro de salud comunitario también puede visitar a los pacientes en casa cuando sea necesario y mantenerse en contacto con los pacientes y los familiares por teléfono móvil. El equipo puede incluir a otros profesionales paramédicos voluntarios si los hubiera. Los agentes sanitarios de la comunidad o los voluntarios, apoyados por los profesionales de la salud, proporcionarán la atención domiciliar básica.

Cuadro 4. Recursos humanos clave necesarios para un servicio de cuidados paliativos comunitario

	Tareas	Capacitación mínima sugerida
Voluntarios/agentes sanitarios de la comunidad		
Voluntarios sensibilizados no capacitados	Prestar apoyo al servicio de cuidados paliativos (por ejemplo, transporte, alimentos para pacientes, recaudación de fondos)	Curso de sensibilización (aproximadamente 2 horas) que abarque fundamentos de los cuidados paliativos, asistencia domiciliar, comunicación
Voluntarios capacitados	Contribuir a la asistencia domiciliar de los pacientes con: <ul style="list-style-type: none"> ■ Apoyo emocional ■ Tareas básicas de enfermería ■ Ayuda con la movilidad ■ Información a la instancia superior en caso de sufrimiento incontrolable 	Curso básico de cuidados paliativos para voluntarios (aproximadamente 16 horas de teoría + 4 días de visitas domiciliarias), que abarque aptitudes de comunicación, apoyo emocional, evaluación de pacientes, atención de enfermería, asistencia domiciliar, fundamentos del tratamiento sintomático, notificación a instancias superiores
Agentes sanitarios de la comunidad	Contribuir a la asistencia domiciliar de los pacientes con: <ul style="list-style-type: none"> ■ Apoyo emocional ■ Tareas básicas de enfermería ■ Ayuda con la movilidad ■ Información a la instancia superior en caso de sufrimiento incontrolable. 	Curso básico de cuidados paliativos para agentes sanitarios de la comunidad (aproximadamente 3–6 horas), que abarque aptitudes de comunicación, apoyo emocional, evaluación de pacientes, notificación a instancias superiores.
Profesionales de la salud		
Enfermeras	Profesionales clave en el equipo para prestar asistencia domiciliar a los pacientes guiada por enfermeras o atención en el centro de salud comunitario	Enfermeras de planta con capacitación de nivel medio en cuidados paliativos (véase Cuadro 3)
Médicos	Prestar apoyo médico y supervisar a las enfermeras y centros de salud comunitarios, las visitas domiciliarias y la atención de pacientes ambulatorios y hospitalizados	Médicos con capacitar en cuidados paliativos (véase Cuadro 3)

Fuente: Adaptado de (14).

Cómo iniciar un servicio de cuidados paliativos comunitario

Crear un servicio de cuidados paliativos comunitario implica integrar la atención a las actividades habituales de un centro de salud comunitario existente o, en los lugares en los que no haya un centro de salud comunitario, implantar un nuevo servicio (Figura 4).

Integración de los cuidados paliativos en un centro de salud comunitario

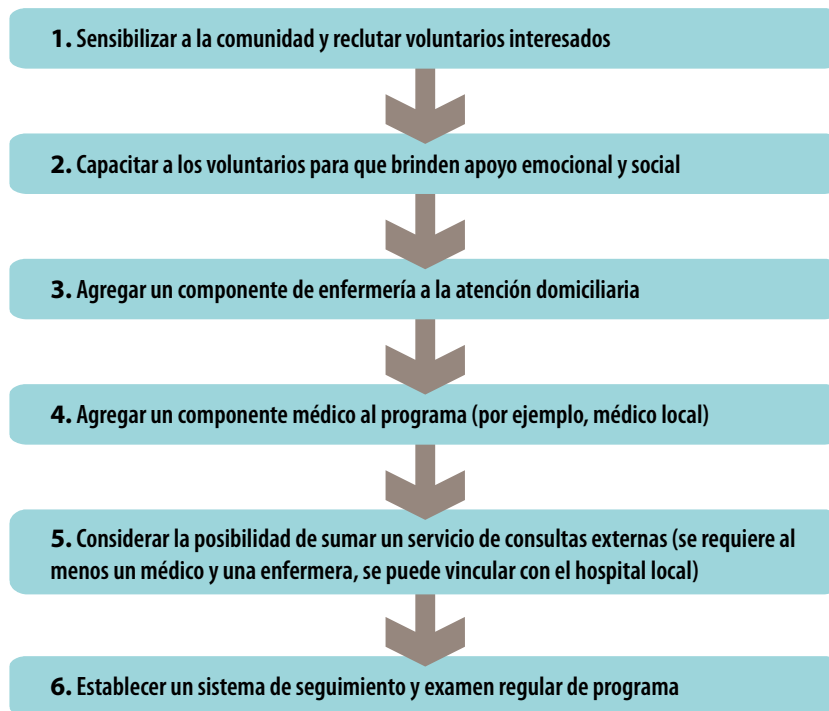
1. **Promoción para lograr apoyo:** Si ya existe un centro de salud comunitario, los esfuerzos iniciales deben centrarse en tratar de integrar los servicios de cuidados paliativos a los existentes en el centro. Sin embargo, se debe tener cuidado de no añadir más responsabilidades a un personal de por sí sobrecargado, por lo que se debería aumentar el personal o reducir las responsabilidades que ya tiene. La promoción puede centrarse en el ahorro que supone la inversión en cuidados paliativos, por la disminución de las hospitalizaciones y de los días de permanencia en el hospital (15).
2. **Sensibilización del personal:** Se deben exponer las razones médicas y morales de los cuidados paliativos al personal del centro de salud comunitario para lograr su aceptación. Se debe dejar claro que los servicios de cuidados paliativos no supondrán una sobrecarga de trabajo para ellos.
3. **Capacitación:** Lo ideal es capacitar en primer lugar a los médicos, auxiliares clínicos o médicos adjuntos del centro de salud comunitario. La capacitación debe consistir en al menos 35 horas de capacitación teórica y práctica en cuidados paliativos básicos (Anexo 5). Una vez capacitado, el personal médico puede participar en la capacitación de las enfermeras y los agentes sanitarios de la comunidad o los voluntarios. Al menos una enfermera, y preferentemente dos, en cada centro de salud comunitario también debe recibir 35 horas de capacitación en atención paliativa básica. Las enfermeras y los médicos luego pueden participar en la capacitación de agentes sanitarios de la comunidad o voluntarios. Los agentes sanitarios de la comunidad ya capacitados en algunos servicios de asistencia domiciliaria deben recibir al menos 3–6 horas de capacitación sobre reconocimiento del sufrimiento físico o psicológico incontrolable o de sufrimiento social significativo y notificación de estas situaciones a un supervisor del centro de salud comunitario. Se puede capacitar a los nuevos voluntarios con el programa de estudios de 16 horas que se describe más abajo.
4. **Servicios:** Como mínimo, el centro de salud comunitario debe prestar cuidados paliativos ambulatorios. También puede apoyar la asistencia domiciliaria, supervisar a los agentes sanitarios de la comunidad o a los voluntarios y enviar a enfermeras o al personal médico a visitar a los pacientes en el domicilio o mantenerse en contacto con pacientes o familiares a través del teléfono móvil. Además, en un momento dado, los centros de salud comunitarios que posean camas pueden prestar atención al final de la vida, si no existen complicaciones, como máximo a uno o dos pacientes ingresados en caso de que las familias no puedan cuidar de ellos en el domicilio (la atención en un centro de salud comunitario será mucho más barata que en un hospital).

Creación de un nuevo servicio de cuidados paliativos comunitario

En la mayoría de las situaciones se recomienda aplicar un enfoque gradual:

1. **Sensibilización y promoción para lograr apoyo:** En cualquier región habrá personas interesadas en ayudar a los demás. El primer paso es organizar una reunión de sensibilización y discusión para los que probablemente estén interesados en ayudar. Se debe invitar a todos los grupos y organizaciones que participan en actividades sociales y de atención de salud. Lo ideal es que esta reunión sea convocada por un grupo o institución local "neutral", para garantizar la participación de grupos y organizaciones de la región con diferentes intereses. Los facilitadores del programa deben dirigirse a una audiencia lo más amplia posible. En la reunión se deberían explicar cuestiones relativas a los pacientes incurables en la región y analizar las posibles maneras de ayudarlos.

- Se debe registrar como voluntarios a las personas dispuestas a ayudar a estos pacientes algunas horas por semana.
- 2. Capacitación de voluntarios:** En el Anexo 4 se incluye un ejemplo de programa para un curso básico de 16 horas de capacitación de voluntarios (atención básica de enfermería, aptitudes de comunicación y apoyo emocional). Los voluntarios capacitados deben documentar los problemas de los pacientes con enfermedades incurables en su vecindario utilizando un formulario o planilla estandarizada. Es importante realizar reuniones semanales de revisión con los nuevos voluntarios para tratar de solucionar los problemas que han documentado. Se debe iniciar un programa de apoyo social con los voluntarios para proveer alimentos a las familias necesitadas, apoyo educativo a los hijos de los pacientes, apoyo emocional a los pacientes y las familias, y para satisfacer otras necesidades. Es preciso establecer un punto de contacto e información, posiblemente en algún un espacio del que disponga uno de los voluntarios (por ejemplo, un comercio local, una biblioteca pública etc.). Se comienza a recaudar dinero, reunir recursos humanos y otros, y se procura vincularse con la unidad de cuidados paliativos más cercana, si hay alguna.
 - 3. Incorporación de un componente de enfermería al programa.** Hasta que el grupo local establece un sistema de apoyo social estable y recauda el dinero para emplear a una enfermera a tiempo parcial, pueden pasar de uno a dos meses. La mejor opción desde una perspectiva de largo plazo es contratar los servicios de una enfermera del vecindario y alentarla para que se capacite en cuidados paliativos. Se pueden iniciar programas de atención domiciliaria dirigidos por una enfermera y, en determinadas situaciones, se puede contar con la ayuda de una enfermera de una unidad de cuidados paliativos cercana. Para la asistencia domiciliaria dirigida por una enfermera se puede utilizar como guía el protocolo de enfermería. Es importante crear una cultura de documentación y examen minuciosos.
 - 4. Inclusión de un componente médico.** Con frecuencia, esta es la parte más difícil, dada la escasez de médicos capacitados. Una opción es contar con la ayuda de un médico local para los problemas médicos. Se debe alentar al médico a que se capacite en cuidados paliativos, y facilitar la autoformación suministrándole regularmente material de lectura pertinente. El sistema de salud debe garantizar la capacitación de personal especializado.
 - 5. Posibilidad de sumar un servicio de consultas externas.** Se puede considerar una vez establecido el servicio de asistencia domiciliaria. Sin embargo, iniciar un servicio de consultas externas es más costoso que iniciar un programa de atención domiciliaria. Un prerrequisito es contar con un médico y una enfermera capacitados. La mayoría de las veces, el consultorio externo está vinculado a un hospital local.
 - 6. Implantación de un sistema de evaluación y examen periódicos.** Por lo general, todo servicio de cuidados paliativos o de apoyo es apreciado por la población local. De todos modos, es importante no dejarse llevar por las buenas palabras. La tarea de identificar las áreas en que se debe mejorar debe ser activa y permanente.
 - 7. Continuar con los pasos 1 y 2.**

Figura 4. Proceso para establecer un servicio de cuidados paliativos comunitario

Fuente: Adaptado de (14).

Estudio de caso: Red de cuidados paliativos del vecindario de Kerala en la India

La Red de cuidados paliativos del vecindario de Kerala es una iniciativa comunitaria que reconoce la necesidad de un modelo de atención diferente para personas con enfermedades crónicas e incurables que para personas con enfermedades agudas (16, 17). Con la red se logra cobertura y fácil acceso a cuidados paliativos domiciliarios de calidad. Los médicos y enfermeras prestan atención clínica y los voluntarios capacitados brindan apoyo psicosocial. La apropiación por parte de la comunidad también se aplica al financiamiento; la gente dona algunas rupias cada tanto y se realizan colectas en comercios y estaciones de autobús. El programa cuenta con apoyo político adecuado y de los medios de comunicación. El modelo se está replicando en el estado de Puducherry, en algunos distritos de Bengala Occidental, en Imphal, en Manipur y en algunos distritos de Tamil Nadu en la India. La recientemente creada Red comunitaria de cuidados paliativos en Yakarta, Indonesia, también se basa en el modelo de la Red de cuidados paliativos de Kerala. Esta última llamó la atención de los servicios de cuidados paliativos del Reino Unido y el modelo ha sido adaptado para su uso en el centro de cuidados paliativos de Weston (Weston Hospice Care) (18) en Somerset.

La Red de cuidados paliativos del vecindario de Kerala se basa en el principio de participación comunitaria, facilitada por organizaciones de la sociedad civil y religiosas, gobiernos locales, partidos políticos o administraciones distritales. El programa puede ser facilitado por diferentes organismos, aunque en Kerala, el proceso fue iniciado por organizaciones de la sociedad civil y los gobiernos locales se unieron posteriormente gracias a una decisión política del gobierno de Kerala. Los programas en el estado de Puducherry al sur de la India y en Indonesia fueron iniciados por ONG locales. En Bengala Occidental, el primer proyecto fue lanzado por una administración distrital y los grupos de la sociedad civil se asociaron después, mientras que en Manipur actuó como facilitador un hospital local. Se ha observado que diferentes facilitadores atraen distintos grupos de voluntarios de la comunidad. Independientemente de cuál sea la plataforma facilitadora primaria, los programas se basan en los mismos principios e intentan asegurar la apropiación local a través de contribuciones voluntarias de la comunidad, en tiempo y dinero, y la participación del máximo número de interesados directos.

3.4 Implantación de un servicio de cuidados paliativos hospitalario

Todos los hospitales que tratan pacientes con cáncer deberían tener un servicio de cuidados paliativos. Todo hospital que atiende personas con otras enfermedades crónicas como infección por el VIH/sida, enfermedades respiratorias crónicas, insuficiencia cardíaca y nefropatías crónicas también debe considerar contar con un servicio de cuidados paliativos. Sin embargo, es probable que no sea posible ofrecer inmediatamente un servicio para todos los pacientes que lo necesitan.

Un servicio de cuidados paliativos hospitalario mejora los resultados de los pacientes. La disponibilidad en un mismo lugar de diferentes áreas de especialidad permite una atención más integrada y facilita el control de los síntomas. Los cuidados paliativos hospitalarios también facilitan la discusión sobre los valores del paciente, el diagnóstico, el pronóstico y el acuerdo respecto de las metas del tratamiento. De hecho, un servicio hospitalario por lo general reduce la permanencia en el hospital y permite una transición fluida a la atención comunitaria. También hay datos probatorios que indican que puede disminuir la instauración de tratamientos no beneficiosos o perjudiciales cerca del final de la vida.

Además de los beneficios para pacientes determinados, un servicio de cuidados paliativos hospitalario permite mostrar la repercusión positiva de los cuidados paliativos a todo el personal hospitalario, y ayuda a que trabajadores sanitarios de otras disciplinas aprendan sobre cuidados paliativos y promuevan una mayor implantación. El servicio en el lugar, por lo tanto, refuerza los cuidados paliativos como un componente central de la atención de salud habitual.

Opciones para un servicio de cuidados paliativos hospitalario

Un servicio de cuidados paliativo hospitalario puede incluir una o más de las siguientes opciones (14):

- Consultorios externos de atención paliativa ambulatoria;
- servicio de consulta de cuidados paliativos para enfermos hospitalizados;
- hospital de día de atención paliativa;
- unidad hospitalaria de cuidados paliativos;
- servicio de extensión de cuidados paliativos o de asistencia domiciliaria.

Los consultorios externos de atención paliativa ambulatoria permiten atender a un gran número de pacientes a bajo costo y cuando se complementan con un servicio de consulta para pacientes hospitalizados son el mejor modelo, si los recursos y el financiamiento inicial son limitados. Los consultorios siempre pueden ampliarse posteriormente. Pueden ser atendidos por una enfermera, un trabajador social o un médico (en condiciones ideales, por un equipo formado por los tres). En algunos entornos, los psicólogos y los asesores espirituales también desempeñan un papel importante. Los pacientes pueden ser derivados al consultorio para el manejo del dolor, el control de los síntomas, las necesidades de enfermería o apoyo psicosocial. Sin embargo, los pacientes deben poder trasladarse para acudir al consultorio.

El servicio de consulta de cuidados paliativos para pacientes hospitalizados ofrece consultas a los pacientes hospitalizados en otros departamentos del hospital; puede ser un simple agregado a los consultorios externos, con el mismo personal. Puede fortalecer la capacidad del personal de otras áreas en materia de manejo del dolor y cuidados paliativos. Sin embargo, el personal que cuida a los pacientes hospitalizados a veces no tiene las aptitudes requeridas para el alivio apropiado del dolor y los síntomas entre consultas con cuidados paliativos.

Se puede agregar un hospital de día a los consultorios externos o al servicio de consultas para pacientes hospitalizado que ofrecería estabilización de síntomas, un respiro a los cuidadores y asesoramiento para pacientes y familias. El servicio también puede realizar procedimientos más prolongados, como extracción

de líquido ascítico, cuidado de heridas, aplicación de inyecciones y educación de familiares cuidadores. El hospital de día también puede desempeñar una importante función social (por ejemplo, proporcionar alimentos y acompañamiento) o rehabilitadora (por ejemplo, fisioterapia o terapia ocupacional).

Una unidad hospitalaria de cuidados paliativos tiene camas destinadas a los cuidados paliativos (que se pueden asignar reorganizando las existentes) con personal capacitado en cuidados paliativos presente las 24 horas. Una unidad de este tipo permite prestar una atención más uniforme y también facilita el control de la calidad y la creación de un entorno más cómodo para los familiares. Una unidad hospitalaria de cuidados paliativos también puede servir como una unidad modelo y centro de formación para al resto del hospital.

Un servicio de extensión de cuidados paliativos o de asistencia domiciliaria (véase la sección 3.2) es un servicio móvil que lleva la atención a los pacientes que no pueden trasladarse. Esta clase de servicio requiere poca infraestructura e impone exigencias mínimas al hospital. La atención puede estar a cargo del personal de los consultorios externos de cuidados paliativos y uno de las características importantes del servicio de extensión es que permite aprovechar las ventajas que ofrecen los familiares cuidadores.

Cómo establecer un servicio de cuidados paliativos hospitalario

Los pasos para establecer un servicio de cuidados paliativos hospitalario se resumen en la Figura 5. El proceso debe empezar con una evaluación de las necesidades que tome en cuenta las necesidades y los servicios de cuidados paliativos en la zona geográfica que cubre el hospital.

Sobre la base de la evaluación de las necesidades, se debe definir una población destinataria inicial del nuevo servicio de cuidados paliativos hospitalario. La población destinataria debe ser realista, de acuerdo con los recursos disponibles. Para comenzar, el servicio podría centrarse en los pacientes con cáncer terminal (ya que más del 80% de estos pacientes padecerá dolor intenso y otros síntomas que pueden requerir alivio urgente)(2) y más adelante, se podría ir ampliando progresivamente para llegar a todos los pacientes con afecciones graves, crónicas y que limitan la vida. Planear la expansión para cubrir a todos los pacientes que necesitan cuidados paliativos es una cuestión de equidad y derechos humanos, ya que muchas afecciones crónicas fuera del cáncer los requieren.

El servicio de cuidados paliativos hospitalario debe incluir medidas para garantizar la disponibilidad de los principales medicamentos esenciales para los cuidados paliativos (véanse anexos 1 y 2). En particular, el hospital debe asegurarse un suministro suficiente e ininterrumpido de morfina oral.

Al planificar la ubicación física del servicio, es importante tener presente que los pacientes en cuidados paliativos a veces no pueden moverse y necesitan la atención de más de un cuidador. Todos los establecimientos deben ser accesibles para los andadores y las sillas de ruedas. También debe haber espacio para que los familiares puedan acompañar a los pacientes.

Figura 5. Pasos para establecer un servicio de cuidados paliativos hospitalario

Fuente: Adaptado de (14).

Dotación de personal del servicio de cuidados paliativos hospitalario

Hay muchas maneras de dotar de personal a un servicio de cuidados paliativos hospitalario. Los prestadores necesarios y recomendados, y sus principales responsabilidades, se enumeran en el Cuadro 5. Otros profesionales, como psicólogos, farmacéuticos, fisioterapeutas, proveedores de apoyo espiritual y nutricionistas podrían fortalecer el equipo y el servicio.

Cuadro 5. Dotación mínima de personal requerida para un servicio de cuidados paliativos hospitalario

	Función	Capacidad/aptitudes requeridas	Puesto	Dedicación
Médico (necesario)	Jefe o miembro del equipo	Capacitación en cuidados paliativos y aptitudes de comunicación. Como mínimo, un curso con un componente teórico y de al menos 10 días de práctica. En condiciones ideales una calificación de especialista en cuidados paliativos.	Personal permanente	Tiempo completo o tiempo parcial, según el volumen de trabajo
Enfermeras (necesario)	Miembro del equipo	Capacitación en cuidados paliativos y aptitudes de comunicación. Como mínimo, un curso con un componente teórico y al menos 10 días de práctica. En condiciones ideales una calificación más especializada en cuidados paliativos.	Personal permanente	Tiempo completo
Psicólogos o consejeros (recomendado)	Miembro del equipo	Consejero capacitado con orientación en necesidades especiales de los cuidados paliativos.	Personal permanente/visitante	Tiempo completo
Auxiliares de enfermería/ ayudantes de cuidados paliativos	Miembro del equipo	Asistir a las enfermeras de planta en el trabajo clínico.	Personal permanente	Tiempo completo
Farmacéuticos	Miembro del equipo		Personal permanente	Tiempo parcial
Asistentes sociales (recomendado)	Miembro del equipo	Asistente social capacitado con orientación en necesidades especiales de los cuidados paliativos.	Personal permanente/visitante	Tiempo completo o tiempo parcial
Voluntarios (recomendado)	Apoyo adicional al equipo	Específicas para su función.	Visitante	Tiempo parcial

Fuente: Adaptado de (14).

3.5 Implantación de un servicio de cuidados paliativos pediátrico

Los cuidados paliativos pediátricos incluyen atención física, emocional, espiritual y social, pero también toman en cuenta las necesidades de desarrollo de un niño, desde que nace hasta que se convierte en un adulto joven. Se considera a la familia (incluidos los hermanos y la familia ampliada) como unidad de atención.

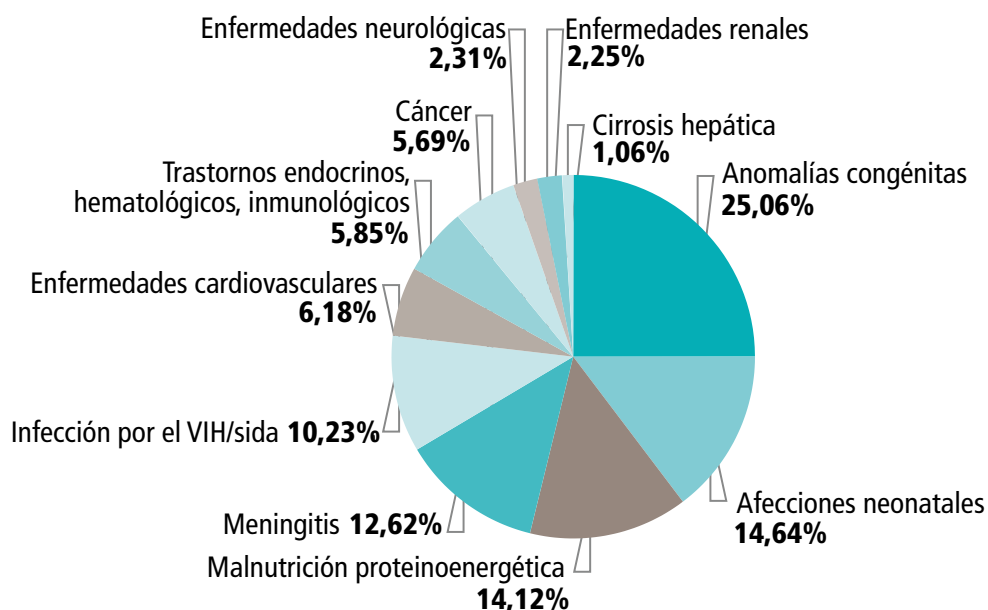
Si bien los cuidados paliativos de personas de cualquier edad tienen muchas semejanzas, los cuidados paliativos pediátricos constituyen un campo especial de atención. Son cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño e incluyen el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad. La función de los prestadores de servicios de salud es tanto evaluar como aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social de un niño.

Los cuidados paliativos pediátricos se pueden prestar en diferentes entornos:

- En el hogar
- En un centro de atención primaria
- En un hospital
- En un hogar de niños u orfanato
- En un centro de día
- En un servicio pediátrico
- En un servicio general de cuidados paliativos o de atención a enfermos incurables
- En un servicio de medicina familiar
- En una unidad de hospitalización de un centro de cuidados paliativos

Cada año, 1,2 millones de niños necesitan cuidados paliativos en el último año de su vida. El abanico de afecciones que requieren cuidados paliativos es más amplio en los niños que en los adultos, ya que incluye entidades que solo se observan en los niños que mueren tempranamente (Figura 6), como afecciones neonatales, anomalías genéticas, enfermedades congénitas, afecciones neurológicas (incluida parálisis cerebral) y enfermedades raras.

Figura 6. Niños que necesitan cuidados paliativos, por grupo de enfermedades



Fuente: OMS, 2014 (19).

Requisitos mínimos de dotación de personal

En un entorno con recursos limitados, el personal sanitario mínimo requerido para prestar un servicio de cuidados paliativos pediátricos incluye una enfermera y un médico, apoyados por agentes de salud de la comunidad, y todos con conocimientos y competencia en cuidados paliativos pediátricos. En entornos con más recursos, el equipo podría incluir un pediatra, psicólogos, trabajadores sociales y otros terapeutas afines. A menudo, los equipos están dirigidos por enfermeras.

Si los recursos lo permiten, se podría considerar formar un equipo multidisciplinario más amplio, según se describe en el Cuadro 6. Independientemente de si el servicio es domiciliario, en una unidad de hospitalización o de atención hospitalaria, el equipo básico puede ser el mismo, con acceso a otros tratamientos según las circunstancias.

Cuadro 6. Personal sanitario aconsejable para un servicio de cuidados paliativos pediátrico

	Función	Competencias	Puesto	Dedicación
Médico con conocimientos de pediatría o peditra	Miembro del equipo y como consultor o médico a cargo	<ul style="list-style-type: none"> ■ Curso de 10 días sobre cuidados paliativos pediátricos, que incluye teoría y práctica. ■ Aptitudes para comunicarse con los niños y las familias. ■ Conocimientos sobre desarrollo infantil y derechos de los niños. 	Personal permanente	Tiempo parcial según necesidad
Enfermeras tituladas, preferentemente con experiencia y conocimientos pediátricos	Miembros o coordinadoras del equipo	<ul style="list-style-type: none"> ■ Curso de 10 días sobre cuidados paliativos pediátricos, que incluye teoría y práctica. ■ Aptitudes para comunicarse con los niños y las familias. ■ Conocimientos sobre desarrollo infantil y derechos de los niños. 	Personal permanente	Tiempo completo
Enfermeras de planta y auxiliares	Miembros del equipo	<ul style="list-style-type: none"> ■ Curso de 10 días sobre cuidados paliativos pediátricos, que incluye teoría y práctica. ■ Aptitudes para comunicarse con los niños y las familias. ■ Conocimientos sobre desarrollo infantil y derechos de los niños. ■ Nutrición. 	Personal permanente	Tiempo completo
Asistente social	Miembro del equipo para la atención psicosocial, con acceso a la seguridad social y las ayudas sociales cuando existan	<ul style="list-style-type: none"> ■ Curso de 10 días sobre cuidados paliativos pediátricos, que incluye teoría y práctica. ■ Aptitudes para comunicarse con los niños y las familias. ■ Conocimientos sobre desarrollo infantil y derechos de los niños. 	Personal permanente; no todos los países disponen de trabajadores sociales y pueden recurrir a un consejero capacitado o a un psicólogo infantil	Tiempo completo o parcial
Profesor	Miembro del equipo	<ul style="list-style-type: none"> ■ Curso de 10 días sobre cuidados paliativos pediátricos, que incluye teoría y práctica. ■ Aptitudes para comunicarse con los niños y las familias. ■ Conocimientos sobre desarrollo infantil y derechos de los niños. 	Personal permanente	Tiempo completo o parcial
Capellán o encargado de la atención espiritual	Miembro del equipo	<ul style="list-style-type: none"> ■ Curso de 10 días sobre cuidados paliativos pediátricos, que incluye teoría y práctica. ■ Aptitudes para comunicarse con los niños y las familias. ■ Conocimientos sobre desarrollo infantil y derechos de los niños. 	En condiciones ideales, personal permanente; a menudo, un voluntario	Tiempo parcial
Cuidadores o cuidadores comunitarios para atención domiciliaria o en el centro de día	Miembros del equipo	<ul style="list-style-type: none"> ■ Curso de 30 días sobre todos los aspectos de los cuidados paliativos, la atención pediátrica, el desarrollo infantil y el juego y los derechos de los niños. 	Personal permanente	Tiempo completo

Terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, nutricionistas, logopedas, ludoterapeutas, musicoterapeutas	Miembros del equipo	<ul style="list-style-type: none"> Curso introductorio de 5 días sobre cuidados paliativos pediátricos. 	Consultores ad hoc o voluntarios	Tiempo parcial
Psicólogo infantil	Miembro del equipo	<ul style="list-style-type: none"> Curso introductorio de 5 días sobre cuidados paliativos pediátricos. 	Consultor ad hoc	Tiempo parcial
Neonatólogo	Consultor o miembro del equipo, según la naturaleza del programa y el número de neonatos que se atienden	<ul style="list-style-type: none"> Curso de 10 días sobre cuidados paliativos pediátricos, que incluye teoría y práctica. Aptitudes para comunicarse con los niños y las familias. Conocimientos sobre desarrollo infantil y derechos de los niños. 	Consultor, asesor	Tiempo parcial

Requisitos para un servicio de cuidados paliativos pediátrico

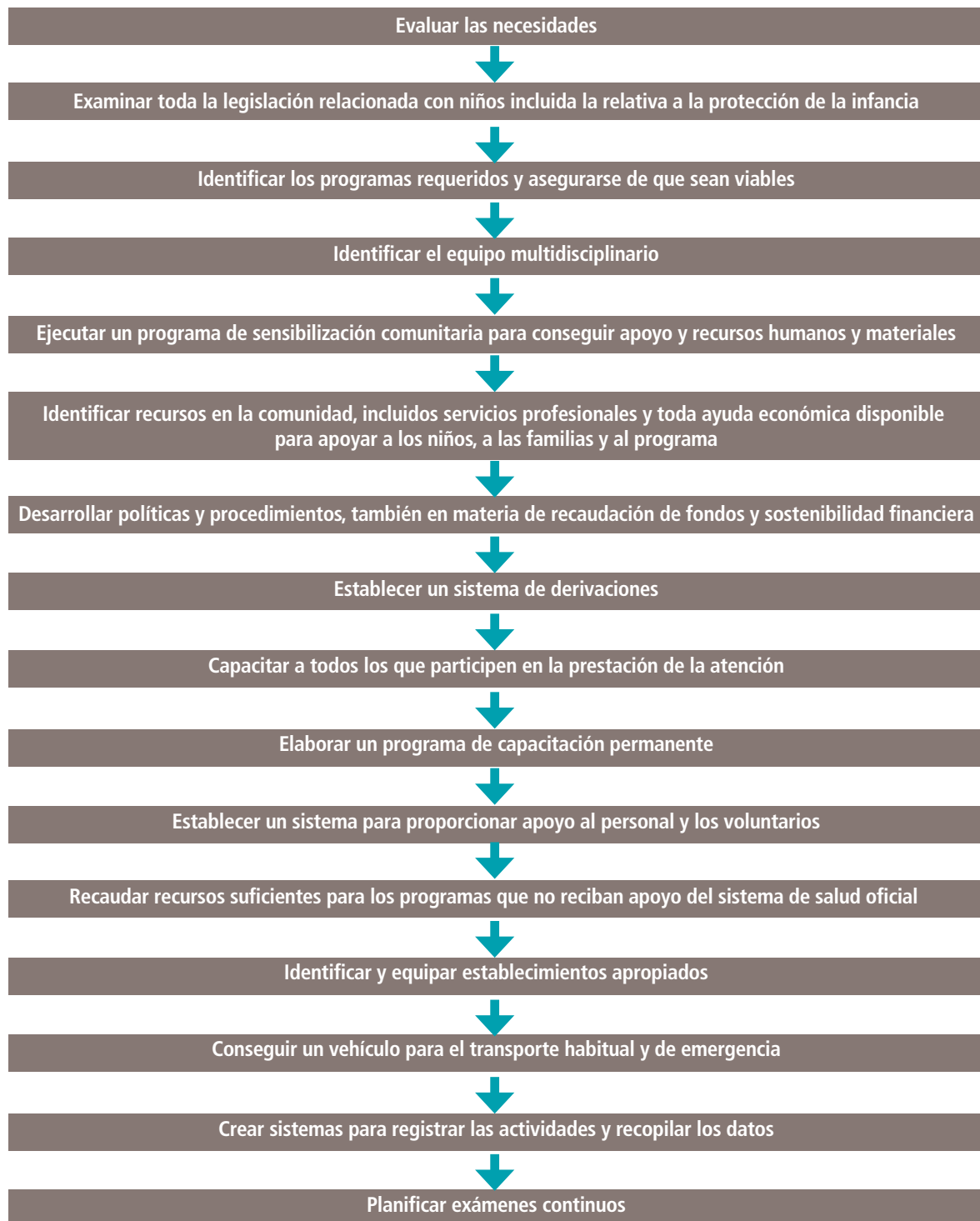
Además del personal capacitado y competente en cuidados paliativos pediátricos, hay otros requisitos importantes que también se deben considerar para un servicio de cuidados paliativos pediátrico. Por ejemplo, la atención y protección activa total del niño requiere personal suficiente y acceso a los medicamentos esenciales para los cuidados paliativos pediátricos, en lo posible en formulaciones pediátricas. Son necesarios materiales para el juego, la expresión creativa y la estimulación del desarrollo, y la alimentación (incluida leche maternizada para bebés) debe ser acorde a la edad y etapa del desarrollo del niño.

Dadas las necesidades complejas de los niños con enfermedades raras y síntomas complejos, es esencial que un servicio de cuidados paliativos pediátrico tenga acceso a asesores especialistas. Al mismo tiempo, el servicio debe asegurarse de que los derechos de los niños están protegidos, de que se dispone de servicio de transporte y de que hay un sistema para derivar pacientes a otros servicios, incluida la transición a servicios de cuidados paliativos para adultos. Los registros deben ser exhaustivos y el equipo debe contar con instrumentos de evaluación para diferentes edades y estadios de desarrollo, incluidos instrumentos para niños que no hablan y para aquellos con deficiencias neurológicas.

Proceso de creación de un servicio de cuidados paliativos pediátrico

Los pasos para establecer un servicio de cuidados paliativos pediátricos se describen en la Figura 7.

Figura 7. Pasos para establecer un servicio de cuidados paliativos pediátrico



Estudio de caso: Prestación de cuidados paliativos a niños a través de una asociación entre los servicios de salud oficiales y una ONG

El St Nicholas Children's Hospice (en la actualidad Sunflower Children's Hospice) se creó en 1998 en Bloemfontein, Estado Libre, Sudáfrica para abordar las necesidades de los niños con VIH/sida (antes de que se dispusiera del tratamiento antirretrovírico) y otros niños con enfermedades que limitaban la vida y discapacidad grave. Su desarrollo se puede resumir en los siguientes pasos:

Se obtuvo apoyo del Departamento de Salud para conseguir un sitio apropiado y se logró que se cediera un lugar en los terrenos del Hospital Nacional Distrital. El personal de la institución, profesionales, cuidadores comunitarios, profesores y voluntarios, realizó un curso de capacitación de 10 días que incluyó teoría y práctica. Todos ellos habían completado anteriormente la capacitación en cuidados paliativos generales. Se ofrece capacitación permanente.

La atención médica la prestan los departamentos de Medicina Familiar y Pediatría, en colaboración con la Universidad del Estado Libre y el Departamento de Salud del Estado Libre. Los medicamentos, los terapeutas y las hospitalizaciones de casos agudos son responsabilidad de los hospitales primarios, secundarios y terciarios.

La Sunflower House, una unidad con 15 camas, ofrece atención domiciliaria, atención en centros de día y atención a pacientes hospitalizados al final de la vida, control de síntomas y tratamiento inicial. Otros servicios incluyen apoyo para el duelo, educación, estimulación y juegos.

El Departamento de Medicina Familiar proporciona capacitación de pregrado en cuidados paliativos pediátricos al Departamento de Ciencias de la Salud, y capacitación de pregrado y posgrado en la Universidad del Estado Libre. La capacitación incluye experiencia práctica en atención a pacientes hospitalizados y atención domiciliaria, a través de los programas del Sunflower Children's Hospice.

La participación y el apoyo de la comunidad se mantiene mediante la ubicación de los estudiantes, los servicios de voluntarios, las organizaciones confesionales, las escuelas y los clubes de servicio.

La asociación entre la ONG y el gobierno permite prestar una atención continua que va del hogar del niño a la unidad de internación de la Sunflower House y los hospitales. La coordinación se realiza a través del Departamento de Medicina Familiar y está a cargo de médicos capacitados en cuidados paliativos. Los costos se comparten y el centro recauda fondos para el salario del personal, el transporte y los medicamentos que los hospitales no proveen.

3.6 Implantación de un centro o institución de cuidados paliativos independiente

Un centro o institución de cuidados paliativos independiente puede tener varios papeles y funciones (Cuadro 7). Cuando se prevé crear uno, es importante tener claro qué funciones se deben planificar y si se contempla más de una función, en qué orden se establecerán.

Alcance de los servicios y el apoyo

Antes de establecer un centro independiente, es necesario analizar con claridad si existe una necesidad real de dicho servicio y, en ese caso, qué alcance debería tener la atención. Los elementos básicos de los cuidados paliativos—apoyo médico, de enfermería, psicológico, social y espiritual— deben estar presentes, pero el nivel de la atención depende de los recursos locales, la disponibilidad y capacidad del personal y su capacitación. Según el grupo destinatario, puede ser necesario incluir apoyo financiero y a necesidades básicas como alimentos, servicios, teléfono móvil y bono de transporte, y alquiler de equipos. Las diferentes funciones que puede tener un centro o institución de cuidados paliativos independiente son las siguientes:

■ Servicio de asistencia domiciliaria de la institución

Los pacientes se quedan en sus propios hogares, cuidados por familiares. El equipo del centro visita a los pacientes en casa para proporcionar atención médica, asesoramiento de enfermería y apoyo psicosocial. Un servicio de apoyo telefónico las 24 horas es esencial pero es posible solo en zonas urbanas. Las zonas rurales son mejor atendidas si los cuidados paliativos se integran en el sistema de atención primaria de salud.

■ Servicio para pacientes ingresados en la institución

El paciente recibe atención mientras permanece en la institución. El nivel de la atención depende de la capacidad del personal y de qué lugar ocupe la institución en el espectro de la atención de la salud. Puede variar desde atención médica y atención de enfermería altamente calificadas similares a las de un hospital pero en un entorno más tranquilo, hasta atención médica muy básica y que la institución sirva como refugio para pacientes terminales sin hogar ni cuidadores.

■ Centro de día de la institución

Los pacientes se quedan en sus propios hogares y se trasladan al centro durante el día para la consulta médica, los cuidados de enfermería, la rehabilitación o las actividades sociales. Se puede agregar un consultorio externo al centro de día. Mientras el paciente esté suficientemente bien como para trasladarse, este servicio puede permitir un uso más eficiente de los recursos.

■ Centro educativo

Un centro o institución de cuidados paliativos puede ser un lugar ideal para la enseñanza y la capacitación del personal propio, de otro personal de salud, de estudiantes de medicina y enfermería y del público. Puede ser un escaparate de la filosofía de los cuidados paliativos y el método de la atención.

■ Centro de investigación

Una cultura de investigación impulsará una mejora continua de la atención y contribuirá a obtener los datos probatorios en los que se basa la práctica. Todos los servicios deben emprender la auditoría y la evaluación de servicios, pero un centro de investigación hace de esto un foco particular.

La integración de la atención entre el hospital, la atención domiciliaria del centro de cuidados paliativos, la atención a pacientes ingresados en instituciones de cuidados paliativos y a los que acuden al centro de día de estos centros es esencial. Se debe procurar facilitar la transición de un servicio a otro, para que no se pierda de vista al paciente. En el Cuadro 7 se resumen algunas de las ventajas y desventajas de cada una de estas modalidades.

Otros elementos a considerar son si se dispone de medicamentos esenciales, incluida la morfina oral, si es posible garantizar la financiación a largo plazo (interna y externa) y si se pueden encontrar instalaciones adecuadas y de fácil acceso. El personal también necesitará capacitación especial y lo mejor es que se tenga capacidad para proporcionar educación continua. Incluso antes de establecer el centro de cuidados paliativo es importante planificar cómo se realizará la publicidad y se promoverá la participación de la comunidad. Por último, sin duda habrá necesidad de implantar sistemas para las derivaciones y la gestión de la información.

Cuadro 7. Diferentes papeles y funciones de un centro o institución de cuidados paliativos independiente

Papel o función	Ventajas	Desventajas
Servicio de asistencia domiciliar de la institución	<ul style="list-style-type: none"> ■ Puede ser el servicio más eficaz en función de los costos; atiende a la mayoría de los pacientes con mínimos recursos. ■ Requiere poco espacio, solo para una oficina con un área de trabajo y para almacenar medicamentos y equipos. ■ La mayoría de los pacientes prefiere quedarse en sus casas; muchos pueden no estar en condiciones de trasladarse para buscar atención médica. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Menos conveniente para la enseñanza y la capacitación, excepto la individual. ■ Es difícil para los donantes “ver” el servicio y cómo su donación marca la diferencia. ■ Los voluntarios no tienen un centro donde reunirse, ya que están dispersos trabajando con los pacientes en sus domicilios. ■ Puede ser difícil para el personal viajar a visitar pacientes en localidades conflictivas o por la noche.
Servicio para pacientes ingresados en la institución	<ul style="list-style-type: none"> ■ El entorno se puede controlar y adaptar para que sea acogedor y brinde una atención respetuosa e individualizada. ■ Se puede proporcionar a los pacientes y sus familias atención y apoyo intensivos, a un nivel imposible en un hospital, en cuanto a la atención física del paciente o la atención psicológica tanto del paciente como de su familia. ■ Al concentrar a los pacientes y al personal en un mismo lugar, se facilita la capacitación y la educación. ■ Los donantes pueden apreciar el efecto de sus donaciones. ■ Los voluntarios se pueden congregar y aumentar su sentido de pertenencia. ■ Es más fácil realizar actividades de extensión comunitaria, ya que existe un lugar al que la gente puede acudir. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Si se presta atención médica y de enfermería altamente calificada, esta es la forma más costosa de cuidados paliativos, a la par de la atención hospitalaria o posiblemente mayor. Los pacientes pueden preferir ser cuidados o morir en sus casas y pueden no desear permanecer en una institución. ■ Debido a la distancia, al costo o a la incomodidad, puede no ser práctico para que los familiares realicen visitas frecuentes. ■ Si ocurren muchas muertes en la institución, los pacientes pueden desestabilizarse. El lugar puede ser etiquetado como “casa de muerte”
Centro de día de la institución	<ul style="list-style-type: none"> ■ Los pacientes pueden quedarse en sus propios hogares pero recibir atención especializada. ■ El centro de día puede brindar atención tutelada durante el día cuando los miembros de la familia estén trabajando, y por lo tanto permitir que el paciente permanezca en su hogar, por lo menos hasta el momento en que ya no pueda desplazarse. ■ Es un buen lugar para desplegar a los voluntarios e involucrar a la comunidad. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Con frecuencia se debe proporcionar transporte, a menos que la familia pueda traer al paciente. ■ Es posible que se necesite transporte especializado; por ejemplo, ambulancias adaptadas para sillas de ruedas o con rampas. ■ El traslado puede verse limitado tanto por el tiempo del viaje como por la distancia. ■ Los pacientes pueden llegar exhaustos al centro de día. ■ Las actividades grupales pueden no ser adecuadas para todos los pacientes.
Centro educativo	<ul style="list-style-type: none"> ■ Los pacientes están concentrados en un solo lugar; hay suficiente material clínico para la enseñanza. ■ Es posible alojar a grupos de practicantes si se dispone de instalaciones adecuadas. ■ La necesidad de que el personal clínico asuma tareas de enseñanza fomentará su propio aprendizaje y aumentará la calidad. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Se debe salvaguardar la privacidad del paciente y su familia. ■ La exigencia al personal clínico para que asuma tareas de enseñanza requiere una reducción de su carga de trabajo. ■ Cubrir puestos para profesores capacitados implica mayores costos.
Centro de investigación	<ul style="list-style-type: none"> ■ Una cultura académica es buena para atraer personal de alto nivel. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ La investigación requiere una inversión considerable de tiempo y dinero. La mayoría de los clínicos no están capacitados para la investigación y deben capacitarse. Es necesario que se disponga de tiempo suficiente para investigar y personal dedicado a la investigación.

Grupo destinatario de pacientes

El centro o institución de cuidados paliativos debe definir con claridad qué tipo de pacientes aceptará, ya que esto determina el tipo de atención que se presta. Por ejemplo, la institución puede centrarse en:

■ **Enfermedad:**

Algunos centros de cuidados paliativos pueden concentrarse en pacientes con cáncer, otros en infección por el VIH/sida o accidentes cerebrovasculares y demencia. Otros aceptan a pacientes con cualquier afección crónica que limita vida y requiere cuidados paliativos. Otra decisión que se debe tomar es si se atenderá a niños, a adultos o a ambos.

■ **Pronóstico:**

El foco de interés del centro puede ser el pronóstico del paciente en términos de supervivencia y recuperación, o puede ser exclusivamente la necesidad del paciente de cuidados paliativos cualquiera que sea el pronóstico. También se debe decidir si el servicio realizará el seguimiento del paciente solo hasta el alta posterior a la estabilización de los síntomas o las condiciones sociales o si realizará el seguimiento hasta la muerte del paciente y continuará brindando apoyo a los familiares dolientes. Los criterios para la admisión y el alta son esenciales para todos los centros o instituciones de cuidados paliativos. Debe existir un mecanismo para que regrese a la institución un paciente que permanecía estable y sufre una crisis que empeora el dolor o la enfermedad.

■ **Ubicación geográfica:**

Es particularmente importante para la atención domiciliaria, ya que el tiempo de viaje del personal limitará la zona que se podrá cubrir. En caso de pacientes ingresados en centros de cuidados paliativos, la dificultad para llegar de los familiares que visitan al paciente puede ser otra limitación. Hay buenos ejemplos de uso de computadoras y tecnología móvil para proporcionar apoyo a los pacientes en zonas rurales y remotas.

■ **Condiciones socioeconómicas de los pacientes:**

Se pueden crear instituciones de cuidados paliativos para ocuparse de las personas muy pobres o sin techo, cuyos servicios se limiten a atender a estas personas. Aunque la cobertura universal es una aspiración, la escasez de recursos puede hacer difícil atender a todos.

■ **Familiares:**

Algunos centros permiten a los familiares permanecer con el paciente mientras que otros solo les permiten visitarlos. Se debe tomar también otra decisión respecto del número máximo de "invitados" permitido por paciente.

Recursos humanos

Antes de crear un servicio de cuidados paliativos se debe tener claro qué combinación de personal asalariado y voluntarios es la mejor, y qué personal profesional será necesario y con qué nivel de competencias. Las necesidades variarán según el tipo de servicio que se preste. El equipo debe ser interdisciplinario, pero la magnitud y el nivel de insumos de diferentes disciplinas dependerán del tipo de atención prevista y de la disponibilidad de personal.

En el caso de la atención domiciliaria, con frecuencia la enfermera será la principal responsable de la atención y solicitará otros recursos según necesidad. En entornos con más recursos, habrá un equipo interdisciplinario con un coordinador. Además de los conocimientos de enfermería, se requiere capacitación especial en evaluación de síntomas y manejo de casos. En el caso de los servicios hospitalarios, personal de enfermería con diferentes niveles de especialización estará presente las 24 horas en las salas y conformará el grupo más grande del equipo interdisciplinario. En cuanto al centro de día, puede dirigirlo un terapeuta ocupacional o fisioterapeuta o una jefa de enfermeras.

La magnitud del componente médico puede variar de acuerdo con los recursos disponibles. Puede estar a cargo de un especialista en cuidados paliativos o de un médico de atención primaria o de familia con algún grado de capacitación en cuidados paliativos. Si se prevé crear un centro de excelencia y capacitación, serán necesarios médicos y enfermeras especialistas en atención paliativa. Si es difícil reclutar y retener a los especialistas en cuidados paliativos altamente calificados, se puede recurrir a nombramientos conjuntos o a acuerdos a nivel de servicio para contar con personal de los servicios hospitalarios de cuidados paliativos.

Los asistentes sociales médicos y los consejeros son miembros fundamentales del equipo interdisciplinario del establecimiento de cuidados paliativos. Los trabajadores más experimentados a veces deben convertirse en mentores de los miembros más jóvenes con menor experiencia clínica.

Algunas veces son necesarios otros profesionales como terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y logopedas, a tiempo parcial o a tiempo completo. Estos profesionales pueden requerir capacitación en el manejo de pacientes con enfermedades avanzadas cuyas afecciones previsiblemente empeorarán, por lo que el objetivo de la atención es maximizar la funcionalidad y la calidad de vida.

La función de los voluntarios se debe determinar cuidadosamente. Con frecuencia, los voluntarios enriquecen el servicio de un centro de cuidados paliativos y algunas veces son el pilar de la fuerza laboral, pero es necesario capacitarlos y coordinarlos, por lo que generan costos. Además de cuidar de los pacientes, los voluntarios pueden contribuir participando en los consejos directivos, recaudando fondos y realizando campañas de sensibilización, además de colaborar en los aspectos organizativos, administrativos y de mantenimiento del centro.

Disponibilidad fiable de medicamentos esenciales

La disponibilidad de medicamentos esenciales, especialmente de morfina oral, es de crucial importancia para el tratamiento del dolor y los síntomas. En muchos países en los que los cuidados paliativos no están bien establecidos, estos medicamentos solo están disponibles en los hospitales; en consecuencia, para poder proporcionarlos a los pacientes en atención domiciliaria o en una institución de cuidados paliativos a veces es necesaria la colaboración del personal hospitalario. Un logro de la organización Hospice Africa Uganda fue autorizar a las enfermeras a prescribir morfina oral y convertirse en el único proveedor de morfina oral del país. La capacitación en el uso apropiado de medicamentos fiscalizados es crucial para conseguir que quienes los prescriben se sientan seguros y no tengan temores innecesarios a la hora de recetar estos medicamentos. Quizás sean necesarios cambios reglamentarios y de política para garantizar el acceso apropiado a los medicamentos esenciales fiscalizados (véase la sección 4.3).

Financiamiento

Los recursos pueden provenir de fundaciones, campañas públicas de recolección de fondos, legados, subsidios del gobiernos y copagos de los usuarios o de una combinación de todos ellos. Muchos centros o instituciones de cuidados paliativos se inician como proyectos comunitarios, a menudo financiados por una organización benéfica. Para que sean sostenibles, se debe procurar financiamiento gubernamental para cubrir parte, o la totalidad, del servicio prestado, ya que la meta es la integración de los servicios de atención paliativa en el sistema de salud. Sin embargo, las actividades de recaudación de fondos son beneficiosas porque sirven para sensibilizar a la comunidad y promover el sentido de apropiación. En Kerala, India, donde las microdonaciones del público son la principal fuente de financiación de los servicios de manejo del dolor y cuidados paliativos, el apoyo gubernamental complementa esta financiación.

Estudio de caso: Financiamiento de los cuidados paliativos en Costa Rica

Los establecimientos de cuidados paliativos en Costa Rica son financiados por fondos públicos. Los establecimientos estatales reciben un presupuesto de la Seguridad Social costarricense y algunos reciben financiamiento de la Junta de Protección Social, que a su vez recibe fondos de la lotería nacional. Las unidades independientes son financiadas por la Junta de Protección Social y las contribuciones de las organizaciones de la sociedad civil. Muchos de los programas de cuidados paliativos de adultos y niños también son financiados por una asociación o fundación que recauda fondos para la atención de los pacientes.

Fuente:(20)

Función del apoyo externo en capacitación, financiamiento y fuerza laboral

En los países de ingresos bajos y medianos donde todavía no se han establecidos servicios de cuidados paliativos y la concientización es irregular, el apoyo del exterior tiene importancia para la capacitación. Esto puede adoptar la forma de programas de capacitación de instructores, becas clínicas en el extranjero para profesionales de la salud seleccionados, inclusión de profesionales de cuidados paliativos extranjeros capacitados en unidades de cáncer, y financiamiento inicial del servicio. La esencia de estas iniciativas, que se deben emprender desde el principio, es la eventual sostenibilidad del emprendimiento con recursos locales. Los seminarios ocasionales sobre cuidados paliativos y las presentaciones en conferencias sobre temas relacionados, como oncología o cirugía, tienen un efecto limitado, más allá de promover la sensibilización. En estos países, lo que impulsará el desarrollo de los cuidados paliativos es la capacitación de los recursos humanos para comenzar y mantener los servicios, junto con el apoyo del gobierno.

Estudio de caso: Establecimiento de un centro de cuidados paliativos independiente en Brasov, Rumania

La idea original, en 1922, fue iniciar un servicio de atención domiciliar de un centro de cuidados paliativos dentro de los límites de la ciudad, financiado en su totalidad por una fundación del Reino Unido. También se establecieron servicios de consulta en el hospital gubernamental. En un período de seis años, el centro de cuidados paliativos recibió apoyo de una serie de enfermeras de cuidados paliativos del Reino Unido desplazadas al servicio, lo que se complementó con visitas ocasionales de médicos. Esto ayudó a fortalecer la capacidad del personal local. El servicio de atención domiciliar posteriormente se expandió para cubrir la región circundante, con la apertura de dos centros satélite.

En 1997 se creó un centro de educación y capacitación. Esto dio lugar a un programa de capacitación en crecimiento, no solo para el personal interno sino para el resto del país e incluso para países vecinos. El financiamiento del proyecto permitió la investigación por parte del personal clínico. No se contrató personal dedicado a la investigación.

En el 2002, el gobierno local donó un terreno para una unidad de hospitalización de 19 camas, 13 para adultos y seis para niños. Esto era necesario para los pacientes que no era posible atender en sus casas, y para darle un respiro a las familias. En el mismo edificio se establecieron un centro de día y un servicio de consultorios externos.

El financiamiento del gobierno para la unidad de hospitalización llegó cuando se comenzó a disponer de camas de cuidados paliativos en los hospitales gubernamentales, en el 2005. En el 2010 se obtuvo financiamiento del Ministerio de Salud para el servicio de atención domiciliar. El departamento de Servicios Sociales financió parcialmente el centro de día. El financiamiento actual proviene del exterior (8%), del gobierno (17%), de fideicomisos (26%), de empresas (22%), de personas físicas (13%), de la recaudación de fondos local (12%), de cursos (1%) y de otras fuentes (1%).

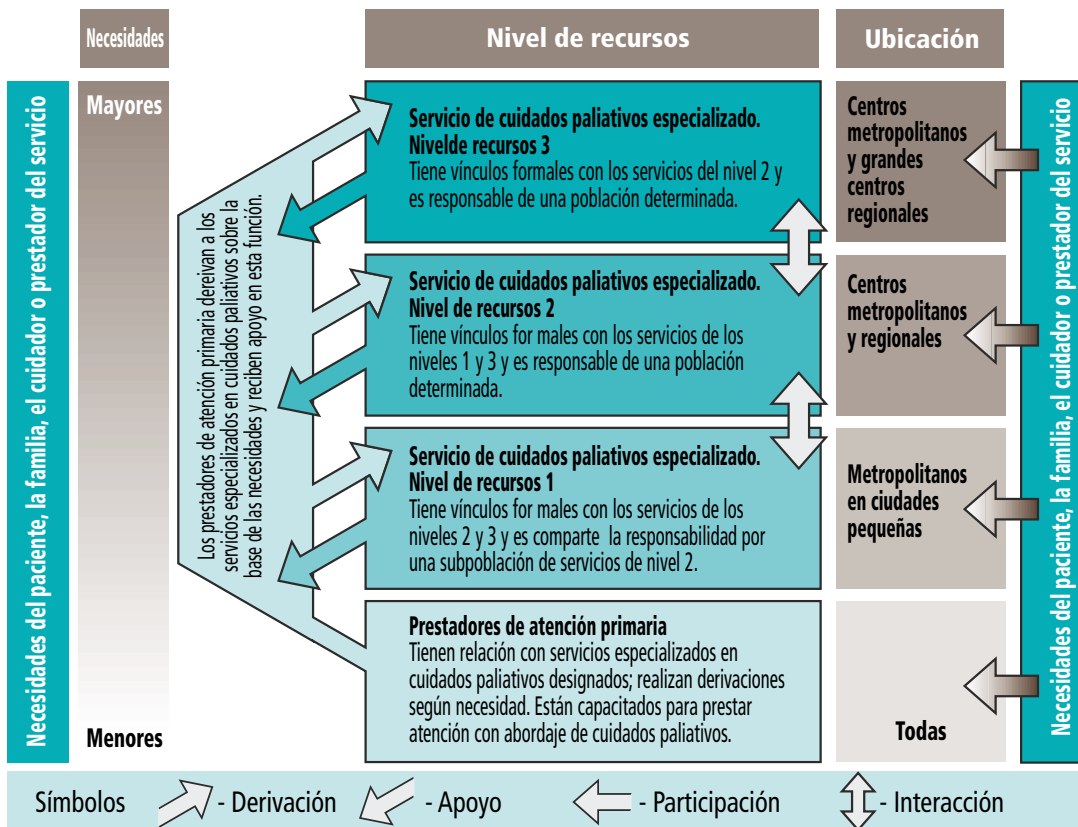
El centro de cuidados paliativos realiza una labor intensa de promoción: impulsa normas y protocolos clínicos, ejerce presión para cambiar la ley de opioides, y reclama la mejora de la dotación de personal para los cuidados paliativos. Parte de este trabajo se financia con subvenciones del exterior.

3.7 Adopción de un abordaje integrado en un distrito

En las secciones anteriores se ha visto cómo iniciar servicios de cuidados paliativos a través de distintos puntos de acceso: un hospital, un servicio de atención domiciliaria, un centro de cuidados paliativos independiente o uno comunitario. Los servicios se pueden crear por alguna de estas vías o por todas, pero para lograr un sistema robusto y eficaz de cuidados paliativos, en definitiva los servicios de cuidados paliativos en cada nivel del sistema de salud deben estar vinculados y coordinarse. Esto es importante para garantizar una buena conexión entre el hospital y el domicilio, entre especialistas y atención primaria, para utilizar con la mayor eficiencia los recursos humanos de los cuidados paliativos y que la familia y el paciente puedan transitar sin obstáculos por todas las partes del sistema de salud con las que precisan interactuar.

No puede haber un enfoque uniforme para la integración de los cuidados paliativos en los diferentes niveles y tipos de servicios (Figura 8), ya que esto depende de qué servicios existen. Sin embargo, sí hay algunos principios generales para una integración eficaz.

Figura 8. Ejemplo de integración entre diferentes niveles de servicios de cuidados paliativos



Fuente: Palliative Care Australia (11)

¿Qué se necesita para una integración eficaz?

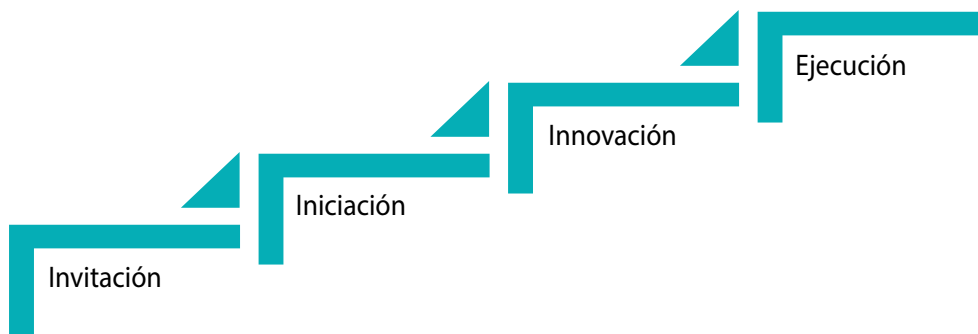
Entre el 2012 y el 2015, el proyecto de integración de los cuidados paliativos del Tropical Health and Education Fund (THET) (27) procuró fortalecer la integración de los cuidados paliativos en cuatro países africanos (Rwanda, Kenya, Uganda y Zambia). El proyecto trabajó con tres grandes hospitales en cada país, para fortalecer los cuidados paliativos en el hospital y también para capacitar y generar redes de prestadores comunitarios y vías de derivación dentro del área de influencia del hospital. De este proyecto se pueden extraer lecciones sobre diferentes modelos de integración de servicios de cuidados paliativos en distintas partes del sistema de salud:

- La adopción de un enfoque de cuidados paliativos integrado en un distrito debe respetar los valores en los que se basa el servicio de salud distrital, y reconocer los recursos y las estructuras que el sistema de salud distrital tiene a disposición.
- El enfoque debe ser dinámico y sensible a las necesidades del distrito.
- El enfoque de integración de los cuidados paliativos se basa en la producción y el desarrollo conjuntos de los servicios, en un contexto de intercambio de conocimiento sobre cuidados paliativos.
- El de cuidados paliativos no es un enfoque médico que pertenezca únicamente a los prestadores de atención de salud; es un enfoque que todos deben adoptar para un trabajo eficaz en el distrito.

Estadios de la integración

La integración requiere invitación, iniciación, innovación y ejecución (Figura 9).

Figura 9. Pasos para la integración de los cuidados paliativos



Invitación

Aunque los sistemas de salud distritales se organizan de distinto modo en diferentes países, hay componentes comunes. Estos incluyen capacidad de liderazgo, recursos, gestión de datos y toma de decisiones.

1. Relación con los dirigentes políticos y distritales. Si bien quienes están a cargo del servicio de salud distrital tienen la responsabilidad de gestionar la salud en el distrito, no lo hacen en aislamiento. Los distritos, en la mayoría de los casos, son entidades gubernamentales, estructuradas como parte del gobierno nacional y local. Por lo tanto, establecer vínculos con la dirigencia política de un distrito es importante.
2. Promoción de los cuidados paliativos: La invitación a desarrollar este abordaje integrado dentro de un distrito es más probable que tenga éxito a través de la promoción continua abierta y explícita, no amenazadora y positiva de los cuidados paliativos.
3. Información acerca de la necesidad. Los dirigentes distritales necesitan datos probatorios sobre la necesidad (sobre la carga de morbilidad local, la necesidad de cuidados al final de la vida, las hospitalizaciones, la atención ambulatoria, y los procesos de alta y seguimiento). Precisan conocer los problemas actuales y previstos si dicha necesidad no se satisface. Quienes pueden informar mejor a los dirigentes son el personal hospitalario, el personal del centro de salud y la clínica, quienes viven con enfermedades incurables y sus cuidadores, las organizaciones confesionales locales, los educadores y los empresarios locales, ya que todos ellos interactúan directamente o indirectamente con la situación generada por las personas que necesitan atención. A menudo, los datos están disponibles a través de los sistemas de información sanitarios, los registros del hospital y la clínica, los registros de los agentes sanitarios de la comunidad y los voluntarios, las ONG y los servicios privados, pero con frecuencia esta información no está ordenada ni disponible para quienes pueden usarla más eficazmente.

Iniciación

Una vez lanzada la convocatoria (más o menos amplia) a adoptar un enfoque integrado, se pueden dar los primeros pasos. Este proceso requiere planificación y participación amplia de los interesados directos.

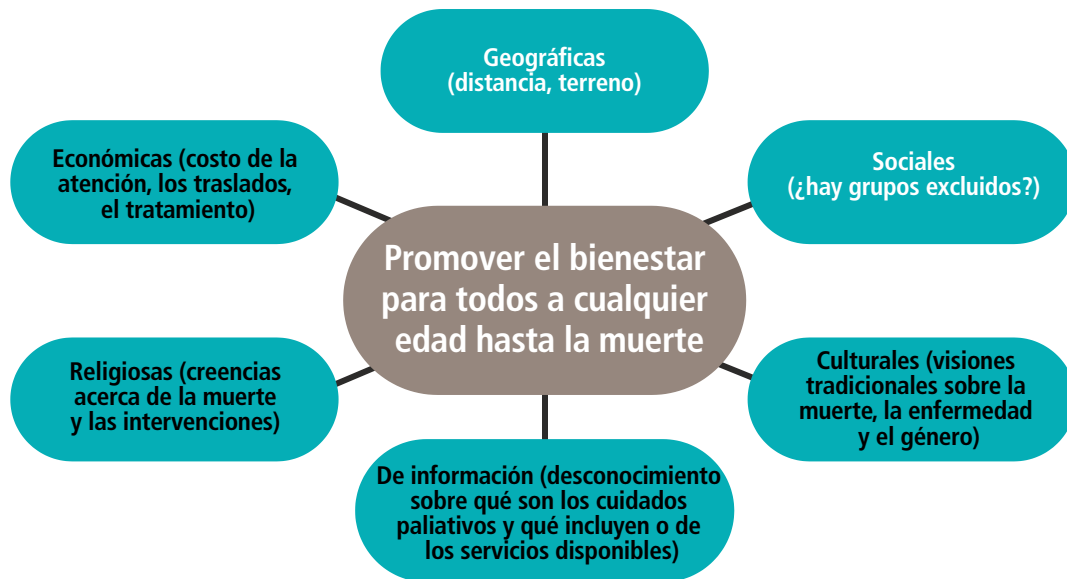
1. Extender los vínculos, también a los centros de atención aislados. La integración consiste en pasar de las "islas de excelencia" a integrar los cuidados paliativos en la infraestructura, la cadena de recursos y la planificación de la fuerza laboral de un distrito. Sin embargo, pasar por alto las instituciones existentes que han prestado atención específica aisladas del resto del servicio de salud rara vez contribuye a una integración eficaz. Reconocer los puntos fuertes de estos centros individuales y también los retos a los que se enfrentan hace que estos centros aislados se conviertan en interesados directos en un diálogo más amplio.
2. Fundamentar la adopción de un enfoque integrado de los cuidados paliativos. Demostrar que el enfoque integrado será más eficaz y eficiente. Los cuidados paliativos deben aparecer en la partida presupuestaria para la salud del distrito, para que sea posible estabilizar su desarrollo y trazar un camino sostenible.

Las preguntas que pueden ser de mayor utilidad para fundamentar un abordaje integrado se muestran en la Figura 10.

Figura 10. Integración de los cuidados paliativos en los servicios de salud distritales. Preguntas a tener en cuenta



Además de las preguntas en la Figura 10, un abordaje integrado también debe tener en cuenta las lagunas en los servicios para propiciar un cambio (Figura 11). Como se ve, las lagunas pueden deberse a factores geográficos, económicos o religiosos, o ser causadas por la situación social de una persona, las actitudes culturales o, sencillamente, por la falta de información.

Figura 11. Identificación de lagunas y barreras en los servicios de salud distritales

Innovación

La integración requiere un abordaje innovador. Una vez logradas la sensibilización y la apertura necesarias para comenzar a introducir cambios en el servicio, se deben crear oportunidades para desarrollar y ensayar nuevos modos de prestar la atención. Algunos distritos han logrado la participación de empresarios locales en competencias en escuelas y empresas para promover el pensamiento innovador acerca de nuevos modos de desarrollar y prestar servicios, y métodos para que todos los miembros de la comunidad conozcan los cuidados paliativos.

Ejecución

Los principales factores para lograr el éxito en la integración de los cuidados paliativos con frecuencia son:

- Acuerdo del personal superior de gestión para considerar a los cuidados paliativos parte de la función de todos los trabajadores de salud y no verlos solo como una especialidad que exige trabajadores de salud dedicados.
- Integración de los cuidados paliativos en el proceso continuo de atención, de modo que sean un componente esencial de la atención primaria y se los considere una actividad normal y no de especialistas.
- Aprovechamiento de las oportunidades en el contexto nacional de los cuidados paliativos (por ejemplo, capacitación, financiamiento, legislación, fiscalización de medicamentos) de manera que se fortalezca el sentido de apropiación en el nivel distrital.
- Infraestructura para la prestación. Con frecuencia, no se trata de crear nuevos servicios sino de unir diferentes servicios y sistemas separados para que formen un todo. El sistema permite que los servicios estén en el lugar correcto en el momento apropiado, que cuenten con el apoyo de personas con las aptitudes adecuadas y con los recursos necesarios para la atención.

No es necesario poner el acento en instrumentos costosos ni en tecnología de punta sino en la fluidez. Se deben verificar las 11 "P" de los cuidados paliativos (Figura 12).

Figura 12. Las 11 "P" para integrar con éxito los cuidados paliativos

PACIENTES que reciben atención y también cuidan de otros	
1.	Plan de Acción que capte la visión y resuma el modo en que el distrito concibe la atención paliativa
2.	Políticas nacionales aplicadas a nivel distrital que respalden la visión
3.	Preceptoría de cuidados paliativos. Capacitación anterior al servicio y en el servicio
4.	Procedimientos amplios de derivación distritales que conecten hospitales, clínicas, ONG y otros
5.	Protocolos para mejorar la toma de decisiones
6.	Prescripción decidida (documentación común, sistemas de seguridad, farmacéuticos calificados)
7.	Procedimientos de adquisición que aseguren la disponibilidad constante de medicamentos
8.	Procesos de evaluación del desempeño que velen por calidad y se adapten a los cambios
9.	Promoción de alianzas. Red funcional de organizaciones y apoyo
10.	Atención y apoyo pastoral
11.	Presencia (sensibilización de la comunicad acerca de los servicios de cuidados paliativos)
PERSONAS que planifican, prestan, supervisan la atención y participan en ella	

Fuente: Grant L (reproducido con autorización)

Estudio de caso: La función de los voluntarios de la comunidad en Homa Bay, Kenya

Cada condado, de los 47 en que está dividida Kenya, tiene su propio ministerio que supervisa las unidades comunitarias; cada unidad tiene una población de aproximadamente 5.000 personas que viven en 1.000 hogares. Diez voluntarios de la comunidad realizan un seguimiento de estos hogares (1 por cada 100 hogares) en relación con cuestiones de salud pública como saneamiento, brotes de enfermedades e inmunizaciones. Los voluntarios informan a los jefes de la unidad comunitaria, los agentes comunitarios de extensión de salud, quienes a su vez se comunican y reciben información de un agente de extensión de salud de un establecimiento. Los informes de salud pública se presentan al funcionario de salud pública del municipio. El Homa Bay Hospital, un hospital distrital con 300 camas que atiende a 57.000 personas, utilizó este sistema como una plataforma para sensibilizar, movilizar y derivar pacientes que necesitaban cuidados paliativos en el municipio de Homa Bay.

El funcionario de salud pública a cargo de este municipio recibió 5 días de capacitación en cuidados paliativos. De acuerdo con el Ministerio de Salud del país y en colaboración con personal capacitado en el Homa Bay Hospital, el funcionario de salud pública capacitó a los trabajadores voluntarios y a los agentes comunitarios de extensión de salud de las unidades comunitarias del municipio en la identificación temprana y la derivación de pacientes que necesitaban cuidados paliativos, así como en nutrición, higiene, prevención del cáncer y otras enfermedades. También se brindó orientación sobre cuestiones legales, como redacción de testamentos. Además, se capacitó a dirigentes religiosos y empresariales, para aumentar la sensibilización y establecer alianzas para la asistencia.

Fuente: Adaptado de (21)

Estudio de caso: Integración de los cuidados paliativos en la zona de influencia del Moi Teaching and Referral Hospital (Hospital escuela y de referencia) en Kenya

El Moi Teaching and Referral Hospital (MTRH) es un hospital de referencia con 800 camas que cubre un área habitada por 16,24 millones de personas. Es el segundo hospital nacional de referencia más importante del país. En el 2010 el hospital creó una unidad de cuidados paliativos para adultos, y en el 2011 un servicio pediátrico. La unidad presta atención a pacientes hospitalizados que le son derivados por un equipo clínico y posee un servicio consultorios externos. También presta servicios de centro de día de manera irregular. El hospital tiene garantizado el suministro de morfina y de los medicamentos más esenciales para los cuidados paliativos. Los arreglos para las derivaciones y altas incluyen evaluación por un trabajador social. Un número de teléfono móvil disponible las 24 horas se usa tanto para las derivaciones como para el seguimiento posterior al alta hospitalaria. Hay un buen sistema de registro de pacientes, con informes mensuales.

El director adjunto de enfermería lideró la adaptación del programa del MTRH para ampliar su área de influencia:

1. Se elaboró un **programa de capacitación por módulos**. Cada uno de los tres módulos contenía un componente teórico y uno de prácticas con apoyo de tutoría. El objetivo era fortalecer la capacidad y sostenibilidad en el entorno hospitalario.
2. Dado que el hospital es un centro de referencia nacional, no posee vínculos de derivación directos con la comunidad. Por esa razón se abordó un programa de **capacitación básica en cinco hospitales satélite** para que estuvieran en condiciones de derivar, recibir derivaciones y prestar servicios de manera apropiada.
3. El MTRH ha realizado cursos de capacitación internos para profesionales sanitarios, estudiantes de enfermería y medicina **en su función de hospital escuela**. En el curso del proyecto, se incorporaron los cuidados paliativos al programa de estudios de grado de medicina, y el hospital aceptará estudiantes de medicina para rotaciones clínicas.

La capacitación realizada en los hospitales satélite permitió establecer nuevos servicios. Tres de los cinco disponen de morfina y por lo menos uno ha creado un equipo disperso de cuidados paliativos, que recibe pacientes derivados, organiza clínicas mensuales y realiza sus propios programas de sensibilización comunitaria.

El modelo modular de capacitación ha permitido que una mayor cantidad de personal posea algún grado de pericia en cuidados paliativos. Se sensibiliza continuamente al personal médico del hospital para aumentar su papel en este gran hospital.

El MTRH es un ejemplo modélico de cómo la visión y el liderazgo pueden superar los retos que plantea la integración del servicio de cuidados paliativos en un gran hospital escuela. Aun cuando se debe superar el reto de modificar las actitudes dentro del hospital, el equipo del MTRH continúa influyendo a más gran escala a través de un servicio interno de formación especializada, y la capacitación y mentoría de los hospitales satélites.

Fuente: Adaptado de (21)



4

Componentes de un abordaje integral de los cuidados paliativos

4.1 ¿Qué es abordaje integral?

Los sistemas nacionales de salud tienen la responsabilidad de incluir los cuidados paliativos en el proceso continuo de atención de las personas con afecciones crónicas graves y que limitan la vida y de vincularlos con programas de prevención, detección temprana y tratamiento. Un método integral para fortalecer los cuidados paliativos requiere políticas y planes nacionales, disponibilidad de medicamentos esenciales (especialmente morfina oral), educación de las instancias normativas, los trabajadores de salud y el público, y prestación de los servicios de cuidados paliativos de conformidad con los principios de cobertura universal de salud.

Un sistema de cuidados paliativos sostenible, de calidad y accesible debe integrarse en la atención primaria de salud y la atención comunitaria y domiciliaria, y apoyar a los prestadores de la atención, como familias y voluntarios de la comunidad. Los cuidados paliativos especializados son un componente del servicio de atención paliativa, pero todos los prestadores de atención sanitaria deben estar capacitados en el manejo del dolor y las necesidades de los pacientes con enfermedades potencialmente mortales. La prestación de cuidados paliativos se debe considerar una obligación ética de los profesionales de la salud.

En esta sección se analiza cómo adoptar un enfoque estratégico para fortalecer los cuidados paliativos, que pueda aplicarse a nivel nacional o subnacional.

4.2 Formulación de una política de cuidados paliativos

Una política de cuidados paliativos puede adoptar muchas formas. Independientemente de que sea una política aislada o forme parte de un plan nacional de salud, o que sea un elemento de una estrategia nacional en materia de enfermedades no transmisibles, VIH/sida o control del cáncer, los principios resumidos en este capítulo son los mismos.

Una política nacional de cuidados paliativos, independiente o como parte de otra estrategia de salud clave, debe procurar abordar los siguientes elementos:

- Prestación de los servicios mediante un proceso continuo de atención (atención primaria, atención comunitaria y domiciliaria y servicios de cuidados paliativos especializados)
- Estrategias para prestar cuidados paliativos a todos los pacientes que los necesitan (enfermedades no transmisibles, infección por el VIH/sida, tuberculosis, adultos mayores, niños) procurando llegar a los grupos vulnerables (pobres, minorías étnicas, personas que viven en instituciones)
- Definición de la interfaz gobierno-sociedad civil en el establecimiento y la prestación de la atención
- Cobertura universal, mediante mecanismos de financiamiento y seguro médico
- Apoyo a cuidadores y familias (protección social)
- Identificación y asignación de recursos para los cuidados paliativos
- Formulación de normas nacionales y mecanismos para mejorar calidad de los cuidados paliativos
- Identificación de indicadores y mecanismos de seguimiento de la necesidad de cuidados paliativos y acceso a los mismos en los niveles nacional y subnacional, incluido el acceso a medicamentos.

Cuando se planifica la política, es importante incluir a interesados directos que pueden hacer aportes útiles, proporcionar asistencia y quizás financiamiento. Los interesados directos nacionales comprenderán al

Ministerio de Salud, pero también pueden participar otros ministerios. El personal de salud y sus organismos profesionales sin duda deben involucrarse, al igual que los asistentes sociales (o sus organizaciones), las ONG, las instituciones académicas, los comités nacionales de ética y los organismos de financiamiento (incluidos posibles grupos del sector privado). Además se deben considerar los interesados directos internacionales, en particular la oficina de la OMS en el país, pero también representantes de otros organismos de Naciones Unidas, ONG internacionales que trabajen en cuidados paliativos y expertos técnicos internacionales.

La formulación de una política de cuidados paliativos debe hacerse paso por paso a fin de conseguir que se tengan en cuenta todas las inquietudes y haya apoyo suficiente y una base legal sólida, para asegurar éxito de la política. En la Figura 13 se muestra un ejemplo de lo que probablemente comprenda un proceso gradual.

Figura 13. Ejemplo de un proceso gradual para la elaboración de estrategias y programas de cuidados paliativos



Estudio de caso: Implantación de una política de cuidados paliativos en Malawi

La política nacional de cuidados paliativos de Malawi fue aprobada en octubre del 2014 y expone las bases para una política y sus vínculos con otras que incluyen equidad, acceso a los medicamentos analgésicos, fortalecimiento de la capacidad, asignación de recursos, participación de los pacientes y las familias, coordinación, derivaciones, educación y comunicación, atención pediátrica e investigación. La política también expone los arreglos para la aplicación en todos los niveles del sistema de salud de Malawi, las funciones de los organismos de reglamentación profesionales y otros, la sociedad civil, las instituciones de capacitación en atención de salud, los almacenes médicos centrales y los pacientes y sus familias. También proporciona un marco para el seguimiento y la evaluación de las actividades relacionadas con los cuidados paliativos en el país. Desde su adopción, los principales logros fueron:

1. Se ha realizado una estimación de la necesidad de cuidados paliativos.
2. Se han establecido mecanismos de notificación en relación con los cuidados paliativos en el Ministerio de Salud.
3. El gobierno cubre el 58% de la prestación de cuidados paliativos; las iglesias y las ONG cubren el resto.
4. Se reconstituye el polvo de morfina para obtener morfina oral a nivel local.
5. Actualmente, la morfina está disponible en las unidades de salud gubernamentales y de carácter religioso.
6. Se ha impulsado la capacitación en cuidados paliativos y el país cuenta con más de 300 instructores.

Fuente: (22)

Evaluación de la situación

La planificación de una política de atención paliativa debe empezar con una evaluación de la situación actual y la necesidad de cuidados paliativos de la población. La encuesta que se realice para evaluar las necesidades puede adaptarse a los diferentes niveles de información existentes en los países y ser desde muy básica hasta muy completa. Es importante considerar los siguientes factores:

- *La situación de la política relacionada con los cuidados paliativos:* ¿Los cuidados paliativos han sido incluidos en algunos de los principales documentos de política de salud (por ejemplo, estrategias nacionales de salud, planes nacionales de control del cáncer, planes relativos a la infección por el VIH y estrategias para el envejecimiento saludable)?
- *Disponibilidad y cobertura de los servicios de cuidados paliativos existentes:* ¿Dónde se prestan actualmente cuidados paliativos (para qué tipos de pacientes y de qué edades, en qué áreas geográficas y a qué costo)? ¿Qué dimensiones de la atención se prestan? ¿Cuántos pacientes reciben atención actualmente?
- *Disponibilidad actual de medicamentos para cuidados paliativos:* ¿Todos los medicamentos esenciales para los cuidados paliativos de adultos(23) y niños(24) están disponible en el país, incluidas la morfina oral y las formulaciones líquidas? ¿En qué medida están disponibles y son asequibles los opioides para el alivio del dolor y qué restricciones existen?
- *Cálculo cuantitativo de la necesidad de cuidados paliativos:* Se pueden utilizar distintos métodos para determinar el número de personas que necesitan cuidados paliativos. También es necesario, para la planificación, estimar las necesidades de personal y el número de camas o servicios de interacción requerido para satisfacer la necesidad.

- *Evaluación cualitativa:* Se puede optar por diversos métodos, como entrevistas con pacientes y con sus familias, para detectar necesidades de atención insatisfechas, puntos fuertes y débiles y obstáculos. Esto es importante para evaluar la capacidad de los servicios clave (atención primaria, infección por el VIH/sida, hospitales distritales, etc.) para prestar cuidados paliativos e identificar contextos para la ejecución de actividades.

Métodos útiles para calcular la necesidad de cuidados paliativos en una la población

Hay varias maneras de calcular el número de personas en una población que probablemente necesitará cuidados paliativos en algún momento:

- *Cálculos basados en la prevalencia de enfermedades:* La OMS ha utilizado un método (basado en la prevalencia del dolor) para calcular la proporción de personas con diversas enfermedades que requiere cuidados paliativos en el último año de vida (19). Este método se puede usar para adultos y niños. La necesidad de cuidados paliativos al final de la vida se debe duplicar para abarcar a los pacientes que necesitan cuidados paliativos antes del último año de vida.
- *Cálculos basados en la mortalidad:* Los registros de defunciones, en los lugares en los que los informes sean fiables, pueden proporcionar una buena previsión de las necesidades de cuidados paliativos de la población, sin necesidad de datos sobre síntomas ni actividad en los hospitales. En tres países de altos ingresos, con este método se calculó que entre el 69% y el 82% de las personas que mueren necesitan cuidados paliativos(25).

4.2 Ampliación de los cuidados paliativos e integración en el sistema de atención de salud

Sobre la base de la evaluación de las necesidades, se puede elaborar un plan para aumentar la cobertura de los servicios de cuidados paliativos en la población. Mediante un cronograma se puede proyectar el crecimiento porcentual de las necesidades satisfechas por año. Es esencial tomar en cuenta el aspecto geográfico para establecer las zonas en las que la necesidad es mayor o en las que ya existen recursos. No hay un solo método para ampliar la cobertura. Algunas autoridades la expanden gradualmente, de centros poblados a zonas rurales. Algunos comienzan por los centros regionales y extienden la cobertura a partir de ellos. Es conveniente incluir a los prestadores privados y públicos donde existan. Estos esfuerzos pueden ser respaldados por la elaboración de una estrategia nacional para ampliar e integrar los cuidados paliativos en el sistema de atención de salud nacional, pero aun así las autoridades estatales o distritales pueden elaborar una estrategia para ampliar la cobertura en sus áreas, con énfasis en su población.

Se pueden iniciar gradualmente diferentes actividades (atención de pacientes hospitalizados o atención domiciliaria, apoyo de otros equipos, consultorios externos y unidades de hospital de día), sobre la base de la viabilidad y los recursos disponibles. La actividad planificada en las fases iniciales debe dedicar tiempo y espacio a la tarea de la formación de equipos. Con frecuencia, los equipos pequeños excesivamente comprometidos, en zonas en las que la necesidad es importante, cometen el error de ofrecer servicios y actividades que no son sostenibles en el mediano y largo plazo a causa de los recursos limitados. Esto puede generar sobrecarga de trabajo y "desgaste".

Si actualmente no existe un sistema de cuidados paliativos, se puede adoptar un enfoque progresivo para introducir un programa de cuidados paliativos. Las distintas etapas deben incluir aspectos como acciones de política, financiamiento de la atención de salud, prestación de servicios, desarrollo de la fuerza laboral, acceso a los medicamentos, información e investigación. En el Cuadro 8 se puede ver un ejemplo de este abordaje.

Cuadro 8. Ejemplo de un método progresivo para establecer un programa de cuidados paliativos

	Actividades iniciales	Intermedias	Avanzadas
Acciones de política	<ul style="list-style-type: none"> ■ Promover los cuidados paliativos entre funcionarios del gobierno y médicos clínicos superiores ■ Identificar a los posibles líderes de los cuidados paliativos y formar un grupo de trabajo en cuidados paliativos que incluya funcionarios gubernamentales y médicos ■ Realizar un análisis rápido de la situación de los cuidados paliativos que incluya servicios, necesidades de la población y barreras reglamentarias ■ Lanzar campañas de educación del público sobre cuidados paliativos y dolor ■ Comenzar la elaboración de una estrategia o plan nacional de cuidados paliativos 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Elaborar un plan nacional de cuidados paliativos con los aportes de interesados directos de la comunidad y multisectoriales ■ Completar la evaluación de la situación de población 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Elaborar protocolos y normas para los servicios de cuidados paliativos en diferentes entornos ■ Incluir los cuidados paliativos en todas las políticas y todos los planes nacionales para las enfermedades no transmisibles, la infección por el VIH/sida, la tuberculosis y la salud infantil ■ Integrar los cuidados paliativos (en sus aspectos médico y social) en todos los niveles del sistema
Financiamiento de la atención de salud	<ul style="list-style-type: none"> ■ Destinar fondos para el desarrollo de los cuidados paliativos en el presupuesto sanitario nacional 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Incluir los cuidados paliativos en la cobertura universal de salud y en la cobertura básica de los seguros de salud 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Lograr que los cuidados paliativos sean gratuitos para todos los pacientes que reúnan los requisitos ■ Lograr protección social para las licencias, la sustitución temporal y la incapacidad de los cuidadores
Prestación de los servicios	<ul style="list-style-type: none"> ■ Iniciar un servicio de cuidados paliativos en una comunidad definida, por ejemplo: <ul style="list-style-type: none"> - Establecer un servicio domiciliario de cuidados paliativos en una comunidad definida - Establecer un servicio de cuidados paliativos en un hospital oncológico ■ Identificar a los pacientes con enfermedades potencialmente mortales avanzadas en los diferentes niveles de atención 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Establecer mecanismos de derivación y coordinación para construir redes de atención paliativa en distritos y comunidades definidos; extenderlos en los años siguientes ■ Identificar a los pacientes con enfermedades potencialmente mortales avanzadas en los diferentes niveles de atención ■ En un área definida de población, crear servicios de cuidados paliativos especializados en un hospital de referencia o distrital, con el apoyo de equipos de asistencia domiciliaria ■ Extender los servicios de cuidados paliativos a todos los centros oncológicos y principales hospitales generales ■ Capacitar a los servicios de atención primaria para que adopten un enfoque de cuidados paliativos ■ Establecer cuidados paliativos pediátricos 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ampliar la población cubierta por el hospital y la asistencia domiciliaria para llegar a todos los distritos ■ Ampliar los servicios de asistencia domiciliaria para cubrir todos los distritos, y a los pacientes oncológicos y no oncológicos ■ Reforzar la red de proveedores de cuidados paliativos, incluida la integración entre niveles de atención ■ Incluir los cuidados paliativos en entornos desatendidos, como establecimientos de atención a largo plazo para personas mayores y prisiones

Desarrollo de la fuerza laboral	<ul style="list-style-type: none"> ■ Brindar apoyo de capacitación y tutoría a médicos destacados en capacitación clínica de instructores, si es posible internamente, si no regionalmente o incluso, si es necesario, en el exterior ■ Establecer módulos de capacitación en el servicio sobre cuidados paliativos, para profesionales de la salud, agentes sanitarios de la comunidad y voluntarios que trabajan en cuidados paliativos 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ofrecer becas o tutorías para la capacitación de especialistas en cuidados paliativos y política frente al dolor ■ Crear un centro de referencia que pueda proporcionar capacitación práctica en cuidados paliativos para profesionales de la comunidad y otros ■ Incluir los cuidados paliativos en los planes de estudio de grado de medicina y enfermería ■ Capacitar a los médicos de atención primaria y a las enfermeras comunitarias en la evaluación y el manejo del dolor y los síntomas ■ Capacitar a los farmacéuticos y a quienes prescriben medicamentos para que usen la morfina con confianza y de un modo seguro 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Crear un título de especialidad o subespecialidad médica o de enfermería en cuidados paliativos ■ Crear cátedras de cuidados paliativos en las principales universidades
Acceso a los medicamentos	<ul style="list-style-type: none"> ■ Examinar las restricciones legislativas o reglamentarias para el acceso apropiado a los medicamentos fiscalizados ■ Examinar el uso y la disponibilidad actuales de medicamentos esenciales ■ Alinear la lista nacional de medicamentos esenciales para los cuidados paliativos con la lista modelo de la OMS ■ Capacitar a los médicos y permitir a los que prestan cuidados paliativos utilizar morfina con seguridad, comenzando por hospitales, distritos y comunidades seleccionados donde los servicios de cuidados paliativos se iniciarán primero ■ Iniciar una discusión con los organismos de fiscalización de drogas, los organismos de reglamentación de la salud, la policía y los profesionales de cuidados paliativos sobre el acceso a los medicamentos fiscalizados 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Modificar las leyes y los reglamentos que rigen la disponibilidad de opioides para ponerlos a disposición para el alivio del dolor, de acuerdo con los tratados de fiscalización internacional de drogas ■ Examinar la necesidad estimada de medicamentos esenciales para los cuidados paliativos en la población ■ Examinar el sistema de suministro y distribución de los medicamentos fiscalizados ■ Garantizar la disponibilidad de morfina oral en todos los distritos ■ Eliminar progresivamente las barreras a la disponibilidad de opiáceos en materia de costos, prescripción y suministro 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Garantizar la equidad en el acceso a los analgésicos opioides a toda la población según necesidad, independientemente de la edad, el diagnóstico, el nivel socioeconómico o la ubicación geográfica ■ Asegurar un suministro fiable de todos los medicamentos esenciales para los cuidados paliativos para cubrir la demanda en todas las zonas del país
Información e investigación	<ul style="list-style-type: none"> ■ Crear un sistema de información básico para vigilar y evaluar las acciones en los diferentes niveles de atención ■ Fomentar el conocimiento del público sobre cuidados paliativos 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Identificar un centro de excelencia que pueda emprender investigaciones interdisciplinarias sobre cuidados paliativos ■ Garantizar el control de la calidad de la prestación de los servicios 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Determinar el acceso de la población a los cuidados paliativos, por diagnóstico y grupo social ■ Establecer programas de doctorado en cuidados paliativos

4.3 Mejora del acceso a los medicamentos para aliviar el dolor en los cuidados paliativos

Obstáculos para el manejo del dolor en los cuidados paliativos

Los obstáculos para el manejo del dolor en los cuidados paliativos se presentan en diferentes niveles. Pueden ser de naturaleza reglamentaria o legal, deberse a la falta de conocimiento o de sensibilización tanto de los prestadores como del público, ser consecuencia de incentivos perversos en el sistema de salud o de obstáculos para el acceso o la asequibilidad.

Por lo general, estos obstáculos se presentan al mismo tiempo en todos niveles, de manera que se requiere un método multifacético.

Las restricciones reglamentarias o legales que pueden dificultar los cuidados paliativos incluyen limitaciones en cuanto a quién puede prescribir sustancias fiscalizadas (por ejemplo, solo oncólogos), uso de formularios de prescripción especiales y restricción de quién puede tener acceso a ellos, limitaciones relativas a por cuántos días se puede prescribir el medicamento (a menudo de 1 a 3 días en vez de 14 a 30 días) y limitación de la cantidad de medicación por receta (por día o por paciente). También puede haber límites en cuanto al plazo de validez de una prescripción, sanciones muy duras a los prestadores por errores en la prescripción de opioides o requisitos que establecen que múltiples autoridades deben avalar las prescripciones o que una comisión especial debe aprobar que cualquier paciente reciba un medicamento fiscalizado. Otras restricciones legales incluyen la obligación de que hospitales o farmacias proporcionen información sobre los pacientes y las prescripciones a la autoridad policial, la ausencia de registro de los medicamentos esenciales para cuidados paliativos como morfina oral y la obligación de los médicos de supervisar la destrucción de todas las ampollas inyectables de medicamentos fiscalizados. La dispensación en las farmacias se puede desalentar cuando se les exige instalar alarmas, poseer guardias armados las 24 horas, puertas metálicas especiales y múltiples registros manuales diarios.

Todos estos requisitos exceden lo establecido por la Convención Única sobre Estupefacientes y pueden restringir el acceso de quienes necesitan analgesia en los cuidados paliativos⁽⁴⁾. Las reformas de la reglamentación y la política pueden mejorar la situación y la OMS puede ayudar a los países en este proceso. Se debe autorizar a todos los médicos a prescribir analgésicos opioides e incluso a las enfermeras especialmente capacitadas cuando sea apropiado. Establecer una autoridad nacional que asegure la disponibilidad de medicamentos fiscalizados, así como directrices y políticas nacionales, puede ayudar a los países a asegurarse de que su enfoque en materia de sustancias fiscalizadas es equilibrado, y evita los obstáculos reglamentarios innecesariamente restrictivos y las barreras administrativas.

La falta de conocimiento sobre el uso adecuado de los analgésicos, y acerca de los cuidados paliativos en general, es otro obstáculo importante que limita el acceso apropiado al alivio del dolor en los cuidados paliativos. Los temores y tabúes sociales respecto de la muerte o el desconocimiento de que los síntomas se pueden aliviar puede hacer que las familias no soliciten atención o control activo de los síntomas de los pacientes que están muriendo. A veces, los profesionales de la salud están poco capacitados en cuidados paliativos y temen recetar analgésicos opioides o son renuentes a hacerlo por temor o por creencias sobre el riesgo de abuso. Esto se puede superar integrando los cuidados paliativos en los programas de capacitación de todos los profesionales de la salud, especialmente médicos, farmacéuticos y enfermeras, así como mediante campañas de educación para los que están ejerciendo. Garantizar que haya un grupo central de profesionales con capacitación adicional en cuidados paliativos es importante. Las campañas de concientización sobre los cuidados paliativos y la posibilidad de aliviar el dolor pueden aumentar la demanda. En entornos de bajos recursos, la capacitación de los voluntarios puede aumentar el conocimiento y modificar positivamente la actitud para con los cuidados paliativos en la comunidad.

Los incentivos perversos en los sistemas de salud también pueden evitar que se ofrezca a los pacientes tratamiento paliativo y alivio del dolor. En algunos países en los que hay incentivos financieros como fuente de ingresos para los hospitales y médicos que ofrecen tratamientos más costosos a los pacien-

tes, a veces se ofrecen tratamientos curativos más caros (e ineficaces) a los pacientes con enfermedades terminales a pesar del estadio terminal de la enfermedad. Los sistemas de evaluación del desempeño que evalúan la calidad de la atención en los hospitales por las tasas de mortalidad hospitalaria también contribuyen a la renuencia de los médicos a tratar a los pacientes que posiblemente van a morir. Todos estos factores se pueden mejorar modificando los sistemas de evaluación y desempeño para que incluyan medidas apropiadas para los cuidados paliativos, de modo de no desalentar a los hospitales y los médicos a tratar a los pacientes moribundos.

Los **obstáculos para el acceso o la asequibilidad** de los servicios repercuten en el manejo del dolor y los cuidados paliativos del mismo modo que afectan a otros muchos aspectos de la atención de salud. Los grupos más vulnerables de la sociedad son los que menos posibilidades tienen de acceder a un alivio del dolor apropiado. Los costos de los traslados, la falta de servicios, las consecuencias de las enfermedades terminales en términos de empobrecimiento y también el estigma asociado con estas enfermedades impiden el acceso a la analgesia a los que más la necesitan. Además de abordar los aspectos reglamentarios y relacionados con los prestadores mencionados anteriormente, garantizar que los cuidados paliativos y el manejo del dolor estén plenamente integrados en la atención primaria de la salud, asegurarse de que el manejo del dolor y los cuidados paliativos estén incluidos en los servicios básicos de la cobertura universal de salud y aumentar la disponibilidad de cuidados paliativos domiciliarios o comunitarios puede ayudar a mejorar el acceso al alivio del dolor.

Estrategias para mejorar el acceso a los medicamentos para cuidados paliativos

La OMS ha publicado directrices para ayudar a los gobiernos a eliminar las barreras innecesarias al acceso legítimo a medicamentos fiscalizados y las ha traducido a varios idiomas (4). Además, la OMS ha elaborado distintos instrumentos y guías para superar obstáculos relacionados con la prescripción, la cadena de suministro y los costos; sobre la calidad y la seguridad, la medicina tradicional y otros temas afines, que están disponibles en la sección de capacitación del sitio web de la OMS.

Elaboración de listas nacionales de medicamentos esenciales

El concepto de medicamentos esenciales es central para una política farmacéutica nacional, ya que ayuda a establecer las prioridades para el sistema de atención de salud. Las políticas farmacéuticas nacionales son cruciales porque promueven la equidad y sostenibilidad en el sector farmacéutico y proporcionan un marco para identificar las metas y los compromisos nacionales. Las listas modelo y las directrices de la OMS ayudan a los países a formular y aplicar una política integral, adaptada a sus propias necesidades y recursos, para aliviar el sufrimiento de los pacientes que necesitan cuidados paliativos. Los medicamentos para la atención paliativa, incluidos los analgésicos, están incluidos en la Lista Modelo de la OMS de Medicamentos Esenciales para adultos y niños (véanse los anexos 1 y 2) y deben estar a disposición de todos los que los necesiten. Estas listas incluyen analgésicos opioides y no opioides, así como medicamentos para mitigar los síntomas más frecuentes en cuidados paliativos.

La selección de los medicamentos esenciales, incluidos los medicamentos esenciales para los cuidados paliativos, es un proceso en dos pasos:

1. La aprobación de la comercialización de un producto farmacéutico por lo general se otorga sobre la base de la eficacia, la seguridad y la calidad, y rara vez sobre la base de la comparación con otros productos presentes en el mercado o de los costos. Esta decisión reglamentaria define la disponibilidad de un medicamento en un país.
2. Los esquemas de adquisiciones públicas y los seguros habitualmente tienen mecanismos para limitar las adquisiciones o los reembolsos de los costos de los medicamentos. Para tomar estas decisiones es necesaria una evaluación basada en la comparación entre diferentes productos y en consideraciones sobre la relación entre calidad y precio. Este segundo paso conduce a la elaboración de una lista de medicamentos esenciales.

Aplicación de una lista nacional de medicamentos esenciales

Una vez elaborada la lista de medicamentos esenciales, se le debe dar una amplia difusión. El uso previsto, la legitimidad y la autoridad de la lista deben estar claros para todos. Lamentablemente, la amplia mayoría de los pacientes que necesitan cuidados paliativos y están sufriendo no tienen acceso a estos medicamentos esenciales. Los países deben ejecutar planes estratégicos para garantizar el acceso a estos medicamentos, incluidos los medicamentos internacionalmente fiscalizados. Algunos factores clave para la aplicación eficaz de una lista de medicamento esenciales, se mencionan en el Cuadro 9.

Cuadro 9. Factores clave para aplicación eficaz de una lista de medicamentos esenciales

- Establecer un proceso transparente para elaborar y actualizar la lista de medicamentos esenciales; dar voz a los principales interesados directos, pero garantizar que el proceso tenga fundamentos científicos y se base en datos probatorios.
- Vincular la lista de medicamentos esenciales con las directrices clínicas para el diagnóstico y tratamiento, con la participación tanto de especialistas como de prestadores de atención primaria.
- Buscar activamente el apoyo de los médicos líderes de opinión, los médicos superiores, las enfermeras, las instituciones de capacitación, las organizaciones profesionales, las organizaciones no gubernamentales y el público.
- Procurar que la lista de medicamentos esenciales, los manuales de formularios y las directrices clínicas estén ampliamente disponibles en los establecimientos de salud y para todos los prestadores de atención sanitaria, en versión impresa y electrónica.
- Considerar la presentación de nuevas listas o listas revisadas con la participación de funcionarios gubernamentales, como el Ministro de salud o el Presidente, y una gran cobertura mediática.
- Establecer claramente la autoridad legal o administrativa específica de la lista de medicamentos esenciales para la capacitación, las adquisiciones, los reembolsos y la información al público.
- Considerar crear una “válvula de seguridad” presupuestaria o administrativa para el suministro y uso limitado de medicamentos que no estén en la lista; por ejemplo, por determinadas unidades especializadas. Esto es particularmente importante en el caso de las sustancias fiscalizadas, como los opioides, para prevenir el agotamiento de las reservas.
- Actualizar periódicamente la lista de manera que refleje los avances terapéuticos y los cambios en los costos, los patrones de resistencia y la importancia desde el punto de vista de la salud pública.

Mejora del acceso a los medicamentos esenciales para cuidados paliativos

Una vez que los medicamentos esenciales para los cuidados paliativos se han agregado a lista de medicamentos esenciales del país, se deben dar pasos adicionales para lograr el pleno acceso para uso clínico:

1. Aprobación o autorización del Ministerio de Salud para registrar el medicamento

En la mayoría de los países, el Ministro de Salud debe dar su conformidad para registrar medicamentos nuevos, especialmente cuando se trata de sustancias fiscalizadas. Para hacerlo, el Ministro debe contar con el acuerdo de diversas instancias, como los departamentos de reglamentación de sustancias, incluidos los departamentos de reglamentación farmacéutica que controlan el acceso a los medicamentos y el suministro, y en algunos casos informan sobre el consumo y uso previsto a la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes (JIFE). Además debe participar la autoridad policial de estupefacientes (que a veces depende del Ministerio de Interior) y puede oponerse a la inclusión de nuevas sustancias fiscalizadas por temor a su desviación hacia usos ilícitos.

2. Importación

Una vez que se toma la decisión de registrar una nueva sustancia fiscalizada, se necesita que un importador encuentre a un proveedor y negocie la compraventa. En algunos países el gobierno actúa como importador y distribuidor. En la mayoría de los países ya se importan y distribuyen sustancias fiscalizadas y puede ser más fácil negociar el agregado y registro de nuevas sustancias fiscalizadas con los fabricantes o los proveedores existentes. Si el nuevo medicamento fiscalizado no se obtiene de los proveedores existentes, el importador tiene que encontrar un nuevo provee-

por dispuesto a suministrarlo. En el caso de los comprimidos de morfina oral o de la formulación líquida no hay muchos proveedores interesados debido a los bajos márgenes de utilidad, especialmente en el caso de los países más pequeños.

3. Contratación, precio, estimación

Una vez encontrado el proveedor, el importador debe negociar un acuerdo de adquisición de la nueva sustancia fiscalizada. Antes, el proveedor deseará saber por qué cantidad de producto se hará el pedido. En general, cuanto mayor sea la cantidad, menor será el precio unitario. Sin embargo, si el volumen del pedido es demasiado grande, existe el riesgo de que se desperdicien medicamentos caducados y se pierda dinero, pero si es demasiado pequeño existe el riesgo de que los medicamentos esenciales escaseen y haya desabastecimiento. La JIFE ha publicado guías para calcular la cantidad necesaria de medicamentos como la morfina oral para los pacientes con cáncer o infección por el VIH/sida(26).

4. Registro

Después del acuerdo con el proveedor, la nueva sustancia fiscalizada puede registrarse formalmente. Si el medicamento figura en la lista de medicamentos esenciales es posible que se exima al proveedor habitual de las tasas de registro. El proveedor debe preparar un expediente completo que incluya fabricación del producto, resultados de las pruebas de laboratorio, características de la disolución y detalles del envasado, que el Ministerio debe aprobar para que avance el proceso de registro.

5. Concesión de licencias de exportación e importación

Después de completar el registro, si el medicamento proviene del exterior del país se deben obtener los permisos para que el proveedor exporte el medicamento y el importador lo importe. Estas licencias las otorgan las autoridades de cada país y en la actualidad se realizan en papel; si en el proceso se comete algún error, se lo debe repetir, por lo que puede haber retrasos. No obstante, la JIFE ha creado un nuevo sistema electrónico para los procedimientos de importación y exportación (IE12) que facilitará en gran medida los procesos de aprobación para la importación y exportación en los países que se adhieran.

6. Almacenamiento, distribución y existencias

El importador es responsable de la recepción de los envíos de las sustancias fiscalizadas y de su almacenamiento seguro para la distribución a los dispensadores, como hospitales, clínicas y farmacias comerciales. Los reglamentos locales rigen el modo en que los dispensadores mantienen estas existencias para hacer efectivas las prescripciones y los pedidos de sustancias fiscalizadas. Es importante que haya suficientes farmacias o dispensadores en todo el país, para que los pacientes no deban recorrer grandes distancias para obtener sus medicamentos.

7. Educación de los prescriptores

Que la nueva sustancia fiscalizada esté en manos de los dispensadores no garantiza que los pacientes vayan a recibir estos medicamentos para aliviar los síntomas. Si los médicos y otros prescriptores no recetan o solicitan estos medicamentos, no se utilizarán. Los prescriptores habitualmente requerirán capacitación en cuidados paliativos y directrices actualizadas sobre manejo de los síntomas y el dolor, preferiblemente a la cabecera del paciente, para que adquieran confianza en el uso seguro de estos medicamentos. Es probable que en el pasado a algunos de ellos se les haya recomendado evitar las sustancias fiscalizadas por temor a la adicción o el abuso.

8. Educación de las comunidades

El público debe estar informado de la introducción de los cuidados paliativos y los nuevos tratamientos. En los países en los que el acceso a la analgesia eficaz no ha estado disponible, a menudo la creencia es que una persona que padece cáncer u otra enfermedad crónica avanzada que acorta la vida debe sufrir, ya que no hay nada que se pueda hacer. El público tiene derecho a saber que se pueden prestar cuidados paliativos y aliviar el dolor y los síntomas, y que tiene derecho a esa atención y ese tratamiento.

Primeros pasos y transiciones en la ejecución

Cambiar las normas y dar todos los pasos anteriormente mencionados puede llevar algún tiempo. En las fases iniciales, mientras se instauran servicios especializados, es recomendable poner algunos medicamentos esenciales a disposición de los servicios. Esto facilitará la provisión adecuada de medicamentos y contribuirá a generar experiencia en su uso. Hay algunos ejemplos de este enfoque pragmático.

Estudio de caso: Examen de la legislación para mejorar el acceso a los opioides en la India

En 1993, cuando un nuevo servicio pionero de cuidados paliativos en la Facultad de Medicina de Calicut en Kerala (27) intentó obtener morfina oral se encontró con numerosos obstáculos:

- El temor a los opioides de los profesionales médicos y otros;
- la necesidad de tres licencias que debían ser válidas al mismo tiempo;
- la participación de múltiples departamentos gubernamentales;
- las interrupciones en el suministro de la materia prima (polvo de morfina) en la empresa de producción de opioides y alcaloides gubernamental (Government Opium and Alkaloid Factory);
- las interrupciones en el suministro de comprimidos de morfina por parte de los fabricantes de formulaciones opioides.

La participación del Grupo de Estudios sobre el Dolor y las Políticas (PPSG), un centro colaborador de la OMS que trabajó junto con funcionarios gubernamentales y activistas en favor de los cuidados paliativos en la India, fue un factor importante que contribuyó a mejorar la situación. Una demanda de interés público ante el Alto Tribunal de Delhi, por la que un farmacólogo rogaba morfina para su madre enferma de cáncer, fue otro factor que dio impulso al movimiento. La promoción constante ante el gobierno condujo en 1998 a que el gobierno central solicitara a todos los gobiernos estatales la simplificación de la reglamentación de los narcóticos, de acuerdo con una norma modelo que se les había enviado. Sin embargo, según la Constitución de la India, los estados no estaban obligados a seguir esta instrucción y, en realidad, muchos no lo hicieron. La promoción constante durante muchos años y numerosos talleres en los que se sentaron juntos a discutir sobre el tema funcionarios gubernamentales y médicos de cuidados paliativos permitieron lograr la simplificación de las normas de la Ley de estupefacientes y sustancias psicotrópicas en muchos estados. No obstante, en los estados en los que no existía un movimiento activo en favor de los cuidados paliativos, esto no produjo ninguna mejora.

La solicitud, en el 2005, de la organización no gubernamental Pallium India al gobierno de Kerala dio sus frutos en el 2008, con la declaración de una política nacional de cuidados paliativos (28), que procuraba integrar los cuidados paliativos en el sistema de salud pública. Hoy, más de 170 instituciones estatales almacenan y dispensan morfina oral. En los últimos años, el apoyo de Human Rights Watch y el Programa de medicamentos esenciales de la OMS impulsó aún más al movimiento.

La promoción continua durante 19 años eventualmente llevó al parlamento a enmendar Ley de estupefacientes y sustancias psicotrópicas en febrero del 2014 (29) y al posterior establecimiento de normas estatales sobre estupefacientes y sustancias psicotrópicas en mayo del 2015. Estos pasos son importantes, pero será necesario continuar con la tarea de promoción en todos los estados para garantizar que las normas enmendadas se apliquen sin crear obstáculos de procedimiento adicionales y que los médicos y las enfermeras reciban educación en cuidados paliativos.

Estudio de caso: Mejora del acceso a los analgésicos opioides en Viet Nam

En el 2005, en un análisis de la situación en Viet Nam, se observó que el dolor intenso crónico era común en las personas con cáncer e infección por el VIH/sida, que la morfina oral prácticamente no estaba disponible y que los médicos clínicos carecían de capacitación adecuada en analgesia. En el 2006, el Ministerio de Salud publicó las Directrices nacionales sobre cuidados paliativos para pacientes con cáncer e infección por el VIH/sida. Se adoptaron medidas para hacer frente a la opiofobia y mejorar el acceso seguro a los opioides para usos médicos, y dos funcionarios del Ministerio recibieron la Beca internacional de estudio sobre el dolor y las políticas (International Pain Policy Fellowship, IPPF) ofrecida por el PPSG.

Se identificaron y tradujeron al inglés las leyes y reglamentos vietnamitas, 38 en total, que afectaban el acceso a los opioides. En un curso de capacitación y una conferencia sobre la política respecto de los opioides se revisaron estas leyes y reglamentos para detectar los elementos incompatibles con el concepto de equilibrio de la OMS o que creaban obstáculos para el acceso seguro a los opioides.

En vez de intentar cambiar las leyes o los decretos del Primer Ministro, se decidió que solo era necesario cambiar los reglamentos de Ministerio de Salud. Se elaboró un plan de acción y en el 2007 se organizó un taller sobre la política en relación con los opioides, en el que todos los principales interesados directos fueron invitados a discutir el plan. Los interesados directos fueron el Ministerio de Policía y la Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito, la OMS, la Administración de Drogas de Viet Nam, los institutos nacionales de cáncer y enfermedades infecciosas de Viet Nam y organizaciones no gubernamentales internacionales.

El plan acción, acordado con todos los participantes, instaba al Grupo de trabajo sobre cuidados paliativos y al Ministerio de Salud a trabajar en pro de algunos objetivos clave:

1. Revisar los reglamentos ministeriales sobre prescripción de opioides conforme a las directrices de la OMS.
2. Trabajar con la Administración de Drogas de Vietnam y la industria farmacéutica nacional para aumentar la producción o importación de morfina en las preparaciones más útiles, incluidos los comprimidos de 10 mg de liberación inmediata.
3. Educar a los médicos, las enfermeras y los funcionarios de salud de todo el país en la importancia y seguridad de los analgésicos opioides, el bajo riesgo de síndrome de dependencia en pacientes con enfermedades potencialmente mortales avanzadas, las Directrices nacionales sobre cuidados paliativos y los nuevos reglamentos para la prescripción de opioides.

En respuesta a la revisión de los reglamentos para la prescripción de opioides (véase el cuadro), la Administración de Drogas de Viet Nam eliminó restricciones respecto del número de farmacias autorizadas a dispensar opioides. Desde el comienzo del proyecto, el consumo de morfina ha ido aumentando cada año y en el 2010 fue nueve veces mayor que en el 2003. El número de hospitales que prestan cuidados paliativos aumentó de tres a 15. Los factores importantes para lograr el éxito fueron el sólido liderazgo del Ministerio de Salud, la asistencia técnica sistemática y siempre a disposición de los expertos en cuidados paliativos y política relativa a los opioides y la sensibilidad ante los determinantes históricos y culturales de la opiofobia.

Resumen de la reglamentación para la prescripción de opioides a pacientes ambulatorios en Viet Nam antes y después de la intervención:

Aspecto de la reglamentación para la prescripción de opioides	Reglamentación anterior para la prescripción de opioides	Reglamentación revisada para la prescripción de opioides (2008)
Período máximo de prescripción	7 días	30 días
Dosis máxima	30 mg/día	Sin límite
Período requerido de registro de la prescripción	5 años	2 años
Plan para la disponibilidad de morfina	Ninguno	En todos los distritos
Restricción basada en el diagnóstico	Sin diagnóstico de cáncer o sida = prescripción de opioides no autorizada	Sin diagnóstico de cáncer o sida = 7 días como máximo

Fuente: (30)

Estudio de caso: Fabricación nacional de solución de morfina en Uganda

En su Plan Estratégico de Salud quinquenal para 2000-2005, Uganda se convirtió en el primer país africano en declarar que los cuidados paliativos son un servicio esencial para todos los ciudadanos. Desde entonces, el Gobierno ha trabajado para mejorar la disponibilidad de los opioides. Agregó la morfina líquida a su lista de medicamentos esenciales y adoptó una nueva serie de Directrices para el uso de medicamentos de clase A para los prestadores de atención sanitaria. El Ministerio de Salud también comenzó a importar polvo de morfina oral y suministrar solución de morfina oral a los establecimientos de salud pública sin costo alguno. Entre el 2000 y el 2008, el consumo de opioides en equivalentes de morfina se ha cuadruplicado, de menos de 0,2 mg por persona a casi 0,8 mg por persona. Equipos de otros países han visitado Uganda para aprender cómo establecer sistemas similares.

Fuente:(31)

4.4 Fortalecimiento de los recursos humanos para los cuidados paliativos

Para mejorar el acceso a los cuidados paliativos es imprescindible aumentar la competencia y sensibilización del personal de salud. La capacitación de especialistas en cuidados paliativos es importante, pero todos los profesionales de salud deben poseer conocimientos básicos sobre los principios de los cuidados paliativos y el manejo apropiado del dolor.

Sin embargo, la mayoría de los profesionales de salud reciben escasa o ninguna capacitación en cuidados paliativos durante su formación previa al servicio. Esta situación requiere capacitación en el servicio para quienes ya están ejerciendo e integración de los cuidados paliativos en la capacitación de los trabajadores de salud y otros trabajadores con formación afín.

¿Quiénes son los prestadores de cuidados paliativos?

Un equipo multidisciplinario es lo más conveniente para los cuidados paliativos. Prestadores de todos los niveles asistenciales, desde los médicos especialistas en cuidados paliativos hasta los voluntarios capacitados, colaboran para garantizar la mejor calidad de vida posible del paciente (véase la Figura 14).

En los entornos de atención terciaria, el equipo quizá incluya un oncólogo, un médico internista, un radio-terapeuta, un técnico de radioterapia, un psicólogo o consejero, un nutricionista, un fisioterapeuta, una enfermera de oncología, un farmacéutico, un asistente social y una enfermera de cuidados paliativos.

En los entornos de escasos recursos, los agentes sanitarios de la comunidad o los voluntarios capacitados son los principales prestadores de los cuidados paliativos, con el apoyo, la capacitación y supervisión de profesionales de la salud de los niveles primario y secundario. Las enfermeras comunitarias capacitadas (auxiliares de enfermería o ayudantes de cuidados paliativos), si el sistema lo permite, pueden jugar un papel importante en la prestación de la atención. Los familiares también tienen una función relevante en el cuidado de los pacientes en sus domicilios, y es preciso apoyarlos.

La atención primaria y la atención comunitaria son esenciales para prestar cuidados paliativos a la gran mayoría de las personas que los necesitan. Gran parte de la atención a las personas moribundas se debe prestar en la comunidad y en todos los entornos atención de salud, y está principalmente a cargo de profesionales de la salud generalistas, y no de especialistas. La mayoría de las personas con afecciones crónicas avanzadas y necesidad de cuidados paliativos residen en la comunidad y, con la capacitación adecuada, los profesionales de la atención primaria deberían poder identificarlas.

Figura 14. Dónde se prestan los cuidados paliativos

Fuente: Adaptado de (16, 29).

Definición de las tareas y aptitudes básicas

Funciones y responsabilidades fundamentales de los prestadores de cuidados paliativos

Los servicios de cuidados paliativos requieren aptitudes para manejar las complicaciones de las enfermedades (y del tratamiento), el control del dolor y de otros síntomas, la atención psicosocial de los pacientes y las familias, y el cuidado del moribundo y la familia doliente. Además, el equipo de cuidados paliativos también debe tener aptitudes de comunicación, toma de decisiones y entendimiento espiritual. La comprensión de estas funciones y responsabilidades ayuda a que un equipo de cuidados paliativos funcione y contribuye a informar las necesidades de capacitación.

Esta sección describe algunas de las principales tareas y responsabilidades de todos los prestadores de cuidados paliativos y las responsabilidades más específicas de los agentes sanitarios de la comunidad, las enfermeras de planta, los médicos de los niveles de atención primaria y secundaria y los prestadores del nivel terciario, incluidos los hospitalarios.

Las funciones que se describen a continuación no pretenden ser inamovibles. Los países deberán adaptarlas a los diferentes tipos de prestadores, del modo que contribuya mejor a satisfacer las necesidades en contextos determinados.

Funciones comunes a todos los prestadores de cuidados paliativos

Todos los prestadores de cuidados paliativos comparten responsabilidades en materia de comunicación y transferencia de la información. La información médica debe circular de manera ágil entre los diferentes profesionales de la salud responsables de la atención al paciente. Cuando sea conveniente, esto incluye el intercambio y la puesta en común eficaz de los expedientes médicos entre los equipos de atención comunitaria y terciaria. Los prestadores requieren capacitación especial centrada en el manejo y tratamiento de los problemas físicos y emocionales, y también en comunicación.

Funciones de los agentes sanitarios de la comunidad y auxiliares de enfermería de cuidados paliativos

Los agentes sanitarios de la comunidad y otros trabajadores de la comunidad dedicados a los cuidados paliativos deben coordinar sus actividades con los cuidadores de los niveles primario y secundario. Los trabajadores de la comunidad tendrán la función de asistir a otros miembros del equipo de cuidados paliativos y también de orientar y apoyar a los pacientes y a los familiares. Algunas tareas específicas de los agentes sanitarios de la comunidad y auxiliares de enfermería en cuidados paliativos son:

- Formular un plan individualizado de asistencia domiciliaria para cada paciente;
- en algunos casos, administrar los tratamientos e instruir a la familia en esta tarea;
- facilitar el acceso a los insumos y medicamentos;
- realizar visitas periódicas al hogar del paciente de acuerdo con una programación, a fin de prever y si fuera posible prevenir los problemas; informar sobre problemas al nivel superior y realizar el seguimiento;
- capacitar al paciente y la familia en la atención y los procedimientos que alivien al paciente y verificar que se estén realizando;
- realizar sistemáticamente una evaluación integral de las necesidades físicas, psicosociales y espirituales del paciente e informar sobre los resultados a los proveedores de los tres niveles de atención de salud;
- sobre la base de las evaluaciones, prestar especial atención a garantizar la disponibilidad del tratamiento, incluida la analgesia;
- responder a las preguntas, informar y llevar registros;
- alentar a la familia a procurar que el paciente participe en la medida de lo posible en la vida cotidiana familiar;
- ayudar, apoyar y orientar a la familia en los cuidados de enfermería y la atención de pacientes posttrados (siempre que hayan recibido capacitación).

Funciones de las enfermeras de planta en los establecimientos de atención primaria, secundaria y terciaria

Las enfermeras de planta tienen una variedad de funciones de supervisión, coordinación y didácticas. Participan en la coordinación, la supervisión y el seguimiento de la asistencia domiciliaria, incluida la atención al paciente por los voluntarios, y también actúan como enlace entre el sistema de atención comunitaria e instituciones y las instituciones de atención secundaria y terciaria. Las enfermeras de planta son responsables de supervisar y monitorizar el trabajo de las auxiliares de enfermería y las ayudantes, y de capacitar a este personal y a los voluntarios. Las enfermeras de planta realizan procedimientos de enfermería especializados como el cuidado del linfedema y el estoma. También garantizan que se documente la asistencia domiciliaria.

Funciones de los médicos y prescriptores autorizados en los establecimientos de nivel primario y secundario

Los médicos y otros prescriptores autorizados tratan los síntomas graves, recetan los medicamentos y capacitan e informan al personal, a los pacientes y las familias. Por ejemplo:

- Visitan cada tanto la comunidad para capacitar al personal de la asistencia domiciliaria y los agentes sanitarios de la comunidad, y para enterarse de primera mano de las condiciones en las que trabajan y en las que viven sus pacientes;

- participan en la capacitación sobre cuidados paliativos en los servicios organizados en los distritos o en los establecimientos de nivel secundario;
- apoyan y supervisan al equipo comunitario y proporcionan tratamiento y atención a los pacientes;
- prescriben analgésicos, incluida la morfina oral, y los medicamentos para el tratamiento sintomático de otros problemas;
- proveen medicamentos al paciente o a los cuidadores, para su uso inmediato o según necesidad;
- prescriben, suministran, supervisan, apoyan y mantienen el suministro para los agentes sanitarios de la comunidad que hacen las visitas a domicilio;
- orientan y educan al paciente, la familia y los cuidadores comunitarios acerca de cómo prevenir problemas comunes, como contracturas y úlceras de decúbito;
- derivan pacientes a establecimientos de mayor complejidad para los problemas agudos que se pueden tratar mejor allí;
- ayudan a organizar el transporte de los pacientes a dichos establecimientos;
- prestan atención hospitalaria breve para tratar los síntomas graves;
- proveen supervisión y asistencia a distancia mediante las consultas telefónicas.

Función de los prestadores de nivel terciario, incluido el hospital

Los proveedores de nivel terciario, incluido el hospital, prestan atención hospitalaria, que incluye radioterapia y otros tratamientos que solo están disponibles en este nivel, a los pacientes con dolor intratable y otros síntomas. También, si es posible, atención de emergencia ambulatoria para los síntomas que provocan gran sufrimiento, si el paciente y la familia están de acuerdo. Aplicando los protocolos nacionales, mantienen al paciente sin dolor en la medida de lo posible, con dosis adecuadas de opioides fuertes si es necesario. Los prestadores de este nivel informan a los que han derivado al paciente y pueden celebrar consultas a distancia con ellos.

Función de la familia en los cuidados paliativos

La familia desempeña una función esencial en los cuidados paliativos. La función del personal de salud es conseguir que el paciente y su familia comprendan la naturaleza y el pronóstico de la enfermedad y el tratamiento recomendado. Los familiares también tienen sus propias necesidades de apoyo y atención sanitaria y social. Con la ayuda de los agentes sanitarios de la comunidad, la familia participará en la toma de decisiones conjunta, será informada sobre las decisiones médicas, incluidos los cambios de cuidadores o de tratamiento, y recibirá orientación sobre las mejores prácticas en cuidados paliativos. Se puede enseñar a la familia y a otros cuidadores a prestar atención domiciliaria.

Delegación de funciones

Los países deben considerar el modo más eficaz en función de los costos de utilizar al personal de salud cuando estén estableciendo o ampliando servicios para el manejo del dolor en la comunidad. Los médicos especializados pueden delegar algunas tareas de los cuidados paliativos a otros profesionales de la salud. La OMS ha formulado una serie de recomendaciones mundiales para la delegación de funciones en los servicios de cuidados paliativos para pacientes con infección por el VIH/sida(33). Estos principios pueden ser útiles para la prestación de cuidados paliativos en términos más generales (véase el Cuadro 10).

Cuadro 10. Personal de salud capacitado que puede asumir tareas de atención paliativa de un modo seguro y eficaz

	Médico	Auxiliar clínico no médico	Enfermera	Agente sanitario de la comunidad
Manejo del dolor				
Evaluación del dolor	x	x	x	x
Tratamiento del dolor leve, moderado e intenso aplicando las directrices sobre el manejo del dolor crónico, incluso con morfina oral	x	x	x	
Instrucción del paciente y el cuidador en el modo de administrar analgésicos, incluida morfina oral	x	x	x	x
Prevención, detección y tratamiento de los efectos colaterales de los medicamentos para el dolor	x	x	x	
Asesoramiento en métodos no farmacológicos para aliviar el dolor	x	x	x	x
Tratamiento apropiado del dolor extremo que no responde a los medicamentos, incluso con esteroides cuando esté indicado	x	x		
Tratamiento de síntomas				
Control de otros síntomas comunes (pérdida de peso, náuseas, fiebre, diarrea, insomnio, ansiedad etc.)	x	x	x	
Apoyo psicosocial y atención al final de la vida				
Orientación, apoyo psicosocial y espiritual	x	x	x	x
Apoyo a pacientes moribundos	x	x	x	x
Apoyo a cuidadores, familiares y niños	x	x	x	x
Supervisión				
Supervisión de auxiliares clínicos, enfermeras y agentes sanitarios de la comunidad en las tareas mencionadas anteriormente	x			
Supervisión de enfermeras y agentes sanitarios de la comunidad en las tareas mencionadas anteriormente	x	x		
Supervisión de los agentes sanitarios de la comunidad en las tareas mencionadas anteriormente	x	x	x	

Fuente: Directrices de la OMS sobre delegación de funciones (33).

El requisito de que solo los médicos puedan prescribir opioides es otro cuello de botella para el acceso a los cuidados paliativos. Esto se puede resolver autorizando a las enfermeras o a los auxiliares clínicos (asistentes médicos), donde existan, a prescribir, renovar las prescripciones del médico, mantener reservas para los pacientes o supervisar a los agentes sanitarios de la comunidad.

La delegación de funciones solo se debe realizar con los controles y salvaguardias adecuados para proteger tanto a los prestadores de asistencia sanitaria como a las personas que reciben tratamiento y atención. Algunos países han modificado las políticas y los reglamentos para permitir a las enfermeras y los auxiliares clínicos recetar opioides para garantizar la cobertura del servicio de manejo del dolor.

Estudio de casos sobre delegación de funciones en Uganda

En el 2004 también se enmendó la ley ugandesa para permitir a las enfermeras y los auxiliares clínicos prescribir morfina, después de completar un curso sobre cuidados paliativos de nueve meses de duración.

El curso clínico sobre cuidados paliativos capacita a las enfermeras y los auxiliares clínicos de cuidados paliativos para prescribir morfina de modo apropiado y eficaz. En el 2007, ya se habían graduado 53 personas. Este curso de nueve meses consta de ocho semanas de teoría, un período de residencia de 12 semanas en sitios gestionados por Hospice Africa Uganda (una experiencia de especialización en cuidados paliativos), una práctica de 10 semanas en cuidados paliativos o infección por el VIH (en organizaciones especializadas en la atención de la infección por el VIH y en el Hospital de Mulago) y 10 semanas de sesiones de regreso en su propio lugar de trabajo, donde se prevé que planifiquen la implantación de un servicio de cuidados paliativos después de que hayan completado el curso. Se intenta que el graduado del curso asuma la responsabilidad de coordinar los cuidados paliativos en su distrito, organice conferencias sobre casos y continúe con las sesiones de educación médica para quienes trabajan en cuidados paliativos, además de promover la incorporación de los cuidados paliativos en los planes distritales y comunitarios, para obtener financiamiento y apoyo.

Al principio algunos graduados se encontraban con limitaciones cuando regresaban a sus lugares de trabajo, si en ellos los cuidados paliativos no estaban bien definidos de antemano. Para resolver esta situación, antes de que un alumno sea aceptado en el programa, los directores de los cursos piden a los empleadores que garanticen que el futuro egresado trabajará en cuidados paliativos durante al menos dos años después de completar el curso.

Fuente: (34)

Fortalecimiento de los cuidados paliativos en la fuerza laboral de atención primaria

Las directrices de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos para el desarrollo de los cuidados paliativos primarios (35) sugieren la siguiente estrategia para fortalecer los cuidados paliativos en la atención primaria:

1. Identificar a los individuos o las organizaciones clave del país interesados en establecer cuidados paliativos en la comunidad (por ejemplo, organizaciones médicas, especialistas en cuidados paliativos).
2. Convocar una reunión o un grupo de trabajo para identificar y discutir retos y soluciones locales.
3. Utilizar la base de datos del grupo de trabajo de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos sobre cuidados paliativos comunitarios para contactar a expertos que podrían proporcionar orientación específica sobre temas pertinentes.
4. Promover mejoras en cada uno de los cuatro dominios del modelo de salud pública para crear un sistema equilibrado de prestación.
5. Recolectar datos que fundamenten la necesidad de cuidados paliativos en la comunidad y sus posibles resultados.

Desarrollo de aptitudes y capacitación

Capacitación para profesionales de la salud

Todos los prestadores de atención sanitaria deben tener algún grado de capacitación en cuidados paliativos y manejo del dolor. El nivel de capacitación necesaria para los diferentes tipos de prestadores se puede concebir de la siguiente manera:

- Formación básica en cuidados paliativos para todos los profesionales de la salud; por ejemplo, médicos, enfermeras, farmacéuticos, asistentes sociales, psicólogos (incluidos pasantes y profesionales en ejercicio);

- formación avanzada en cuidados paliativos para los profesionales de salud que atienden a muchos pacientes con enfermedades avanzadas; por ejemplo, cáncer, infección por el VIH/sida, demencia;
- formación especializada para especialistas en cuidados paliativos que trabajarán en unidades especializadas en cuidados paliativos y participarán en la capacitación de otros.

Las prioridades para fortalecer la capacitación dependerán del tipo de servicios de cuidados paliativos que se estén estableciendo. Por ejemplo, si un plan de cuidados paliativos está centrado en servicios de asistencia domiciliaria en una zona definida, los esfuerzos educativos se deben concentrar en la concientización de esa comunidad, y en capacitar a los trabajadores de salud, líderes comunitarios y familiares cuidadores en asistencia domiciliaria básica. Los trabajadores de salud comunitarios deben ser capacitados y supervisados por profesionales del nivel distrital.

Para que un programa de cuidados paliativos sea eficaz, la educación debe sincronizarse con la introducción de los nuevos servicios, lo que incluye lograr que la morfina oral y otros medicamentos esenciales estén disponibles. El personal de salud capacitado en cuidados paliativos a menudo se desanima porque carece de los recursos necesarios para llevar a cabo su trabajo. Una opción es organizar la capacitación en el servicio en la zona destinataria para los equipos de cuidados paliativos, con el apoyo de las autoridades locales. Con este tipo de capacitación, los prestadores de asistencia sanitaria permanecen conectados con su entorno de trabajo y contribuyen a la organización e implantación de los servicios de atención paliativa necesarios mientras el equipo avanza conjuntamente en su aprendizaje.

Cuando se inicia un programa de cuidados paliativos en un país de bajos ingresos o de ingresos medianos se debe educar y capacitar a todo el personal de salud de la zona destinataria. Los siguientes pasos garantizarán que los servicios prioritarios para la mayoría de los pacientes estén establecidos un plazo relativamente breve:

1. Primero, impartir capacitación básica (de 20 a 40 horas) para los proveedores de asistencia sanitaria que trabajan en los niveles primario y comunitario.
2. Segundo, impartir capacitación de nivel intermedio (de 60 a 80 horas) para los médicos y las enfermeras que están tratando a pacientes con cáncer en los niveles secundario y terciario.
3. Tercero, impartir capacitación avanzada (especializada) (de 3 a 6 meses) para los equipos especializados o las unidades de cuidados paliativos de los niveles secundario y terciario.
4. Por último, impartir capacitación de pregrado en las facultades de medicina y de enfermería.

La Asociación Africana de Cuidados Paliativos tiene un programa de estudios de cuidados paliativos básicos (36) y un marco de competencias clave, que algunos países de África han utilizado. La Asociación Europea de Cuidados Paliativos también estableció un conjunto de competencias básicas para profesionales de atención paliativa (37). Muchos otros cursos de capacitación y recursos gratuitos están disponibles en línea.

Estudio de caso: Integración de los cuidados paliativos en los programas de estudio de las escuelas de medicina y enfermería en Colombia

De acuerdo con las recomendaciones de la resolución de la Asamblea Mundial de la Salud, WHA 67.19, respecto del fortalecimiento de la educación en materia de cuidados paliativos y su aplicación en la atención primaria y en niveles de pregrado, representantes de la International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), la Fundación FEMEBA (Argentina) y el Departamento de Medicina Paliativa, de la Aachen University (Alemania) unieron fuerzas para elaborar y ejecutar un proyecto en América Latina que se llamó "Transformando el Sistema". El proyecto buscaba promover la enseñanza de los cuidados paliativos en las facultades de medicina y de enfermería y su integración en el programa de estudios de pregrado en los países de toda la región.

El proyecto se ensayó en Colombia entre el 2014 y el 2015 y se ejecutó en distintos pasos:

- 1) Una visita inicial a seis universidades en la que los representantes se reunieron con la facultad y los estudiantes para conocer y evaluar su percepción e interés respecto de los cuidados paliativos. La mayoría reaccionó muy positivamente ante la propuesta.
- 2) Un taller para identificar las competencias básicas en cuidados paliativos en el nivel de pregrado, para médicos y enfermeras. El taller incluyó participantes de 17 escuelas de medicina y enfermería de Colombia. Los asistentes acordaron por consenso las competencias establecidas por el grupo y se distribuyó un resumen que se tradujo al inglés; las versiones en inglés y español se publicaron en el sitio web de la IAHPC con fines didácticos (38).
 - a. Los participantes discutieron proyectos para la mejora, expansión e introducción de los cuidados paliativos en los planes de estudio de medicina y enfermería. El taller también brindó oportunidades para establecer redes y compartir ideas, recursos y experiencias.
 - b. Las universidades están utilizando las competencias consensuadas como modelo para desarrollar sus propios programas de estudio sobre cuidados paliativos, adaptados para satisfacer las necesidades de sus pacientes, tomando en cuenta sus propios recursos y las necesidades educativas de sus estudiantes.
- 3) Se planificó una tercera etapa para diciembre del 2015 para mostrar métodos nuevos de enseñanza de los cuidados paliativos empleando los materiales del taller.

Se prevé que otros países latinoamericanos adopten un enfoque similar, incluida Argentina en el 2016.

Fuente: Adaptado de (39,40).

Educación del público y las instancias normativas

Para aumentar la probabilidad de que las personas que necesitan cuidados paliativos tengan acceso a los servicios necesarios, es importante que el público en general sepa qué son los cuidados paliativos, quién debe ser derivado a estos servicios, en qué consisten los servicios y cómo se pueden beneficiar los pacientes y las familias de los programas de cuidados paliativos. El público en general puede desempeñar una función en los cuidados paliativos; por ejemplo, ofrecerse voluntariamente a ayudar los equipos de profesionales de la salud.

Es particularmente importante que las instancias normativas comprendan que los cuidados paliativos forman parte del proceso continuo de atención del cáncer, la infección por el VIH/sida y otras enfermedades, que pueden integrarse en el sistema de atención de salud existente a un costo relativamente bajo, y que requieren que los opioides estén disponibles en todos los niveles de la atención.

Los medios de comunicación deben participar difundiendo información fidedigna con valor educativo y evitar el sensacionalismo. Esto se puede lograr si se pone a los periodistas en contacto con pacientes con enfermedades avanzadas que deseen hablar de la importancia del alivio del dolor para su calidad de vida. Deben tomarse medidas para garantizar que los medios respeten la dignidad y los derechos de los pacientes y sus familias. Los medios también deben estar informados de las necesidades de apoyo y atención de los pacientes y sus familias.

4.5 Fijación de normas y evaluación de servicios de cuidados paliativos

Esta sección describe cómo medir los progresos hacia el fortalecimiento de los cuidados paliativos, y cómo medir y mejorar la calidad de los servicios. Las normas nacionales sobre cuidados paliativos mencionan qué es necesario para establecer y operar un servicio de cuidados paliativos. Los indicadores para medir la estructura, el proceso y los resultados de los cuidados paliativos son importantes para evaluar y mejorar la calidad de los servicios. Hacer esto desde el principio, cuando se implantan los cuidados paliativos, ayuda a las autoridades a determinar el valor de los cuidados paliativos para el sistema nacional de salud y a asegurar que se logra el acceso a cuidados paliativos de calidad.

Evaluación de los progresos en el desarrollo general de los cuidados paliativos

Todos los prestadores de cuidados paliativos deben estar comprometidos con la mejora continua de la calidad de sus servicios. Los datos recopilados a partir de los indicadores de calidad son una fuente primaria de información para mejorar los servicios. Cuando sea posible, los servicios de cuidados paliativos también deben poder comparar sus resultados, en términos de indicadores de calidad, con los de otros servicios similares. En el Cuadro 11 se muestra un marco básico para los indicadores, que se puede utilizar para evaluar los dominios clave de un programa nacional o regional.

Cuadro 11. Ejemplo de indicadores para evaluar el desarrollo general de los cuidados paliativos

Indicadores de política	Existencia de un plan o programa actual de cuidados paliativos (sí / no)
	Cuidados paliativos incluidos en las prestaciones básicas de la cobertura universal de salud
	Leyes y reglamentos implantados para la prescripción segura y eficaz de opioides, de acuerdo con los tratados de fiscalización internacional de drogas
Indicadores de educación	Proporción de escuelas de medicina que incluyen los cuidados paliativos en los programas de estudios de pregrado (razón entre escuelas que incluyen cuidados paliativos en estudios de pregrado y total de escuelas de medicina).
	Proporción de escuelas de enfermería que incluyen los cuidados paliativos en los programas de estudios de pregrado (razón entre escuelas de enfermería que incluyen cuidados paliativos en estudios de pregrado y total de escuelas de enfermería)
	Número de programas educativos especializados en cuidados paliativos para médicos, acreditados por la autoridad nacional responsable (número absoluto), con la educación especializada en cuidados paliativos definida como especialidad, subespecialidad, maestría o diploma, de conformidad con lo establecido por la autoridad competente
Indicadores de prestación de servicios	Inclusión de los cuidados paliativos en la lista de prestaciones de atención primaria
	Número de servicios de cuidados paliativos por millón habitantes
	Número de médicos acreditados o especializados que trabajan en cuidados paliativos por millón de habitantes
	Número de comunidades que poseen y prestan servicios de atención paliativa
Indicadores de medicamentos	Consumo de opioides fuertes por muerte a causa de cáncer (mg por número de defunciones)
	Medicamentos esenciales de la OMS para cuidados paliativos plenamente incluidos en la lista nacional de medicamentos esenciales
	Proporción de distritos en los que la morfina oral está disponible en la atención primaria de salud
Resultados	Porcentaje de fallecidos que tuvieron acceso a cuidados paliativos
	Número de pacientes en cuidados paliativos por 100 000 habitantes

Todo servicio de atención paliativa debe incluir un método de evaluación desde el principio, para garantizar que se mantengan los programas eficaces y que los recursos no se desperdicien en programas ineficaces. La evaluación de un programa nacional o regional no solo permite a los prestadores vigilar los progresos hacia las metas predefinidas del programa y las metas y los objetivos provisionales de las diferentes fases, sino también realizar comparaciones entre diferentes grupos de población; además, brinda la oportunidad de realizar intervenciones para la mejora continua de la calidad en áreas fundamentales. Se puede prestar atención específica a las poblaciones con factores de riesgo desproporcionadamente altos. El servicio se puede comparar con iniciativas similares en otras ubicaciones, y la evaluación proporcionará la base técnica para las decisiones de política acerca del desarrollo del servicio, incluida la provisión de financiamiento y el apoyo adicional.

Medición de la calidad de los cuidados paliativos

También es importante evaluar la calidad de los cuidados paliativos prestados. Hay diferentes mediciones de resultados e indicadores para determinar la calidad de los cuidados paliativos (41,42). Es preciso utilizar instrumentos clínicos estandarizados para medir con regularidad la carga de síntomas y la capacidad funcional.

Los cuidados paliativos plantean algunos retos especiales para las mediciones. Los pacientes están muy enfermos y tienen dificultades para comunicarse. Los familiares pueden evaluar su propia atención pero no son siempre las personas adecuadas para evaluar experiencia del paciente (aunque a veces pueden ser más precisos que los prestadores de atención sanitaria).

Algunos dominios de la atención paliativa pueden servir de marco para la medición de la calidad de los cuidados paliativos:

1. Estructura y proceso de la atención (por ejemplo, capacitación y educación para profesionales; continuidad de la atención).
2. Aspectos físicos de la atención (por ejemplo, medición y documentación del dolor y otros síntomas; evaluación y control de los síntomas y efectos colaterales).
3. Aspectos psicológicos y psiquiátricos de la atención (por ejemplo, medición, documentación y manejo de la ansiedad, la depresión y otros síntomas psicológicos; evaluación y manejo de las reacciones psicológicas de los pacientes y las familias).
4. Aspectos sociales de la atención (por ejemplo, organización periódica de conferencias sobre atención a pacientes y familias para proporcionar información, discutir los objetivos de la atención y ofrecer apoyo a pacientes o familias; elaboración y ejecución de planes integrales de atención social).
5. Aspectos espirituales, religiosos y existenciales de la atención (por ejemplo, suministro de información acerca de la disponibilidad de servicios de atención espiritual para pacientes o familias).
6. Aspectos culturales de la atención (por ejemplo, incorporación de evaluaciones culturales como el lugar donde se toman las decisiones y las preferencias del paciente o la familia con respecto a revelar información o decir la verdad, al idioma y los rituales).
7. Atención de pacientes moribundos (por ejemplo, reconocimiento y documentación de la transición activa a la fase de muerte; comprobación y documentación de los deseos del paciente o la familia respecto del lugar en el que debe ocurrir la muerte; plan de atención al duelo).
8. Aspectos éticos y legales de la atención (por ejemplo, documentación de las preferencias del paciente o apoderado en cuanto a los objetivos de la atención, las opciones de tratamiento y el entorno de la atención; elaboración de instrucciones anticipadas; promoción de la planificación anticipada de la atención).

Otras dimensiones para considerar

Utilización de los recursos

La mayor parte de la investigación sobre los costos de los cuidados paliativos ha demostrado un uso más adecuado de los recursos de la atención de salud y una disminución de las hospitalizaciones. La medición de la utilización de los recursos es importante, en particular de la utilización de la atención hospitalaria, que es el recurso más caro de cualquier sistema de salud.

Sensibilización del público

Es importante determinar las actitudes del público hacia los cuidados paliativos y el alivio del sufrimiento. Con el tiempo, se pueden realizar encuestas normalizadas representativas para medir los cambios de actitud. En estas encuestas por lo general se pregunta a las personas qué servicios creen que serían importantes si ellas o un ser querido tuvieran que hacer frente a una enfermedad potencialmente mortal.

Fijación de normas para los cuidados paliativos

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos han elaborado un documento de consenso sobre normas y protocolos para establecimientos y cuidados paliativos en Europa(9). La Asociación Africana de Cuidados Paliativos ha elaborado normas para la prestación de cuidados paliativos de calidad en toda África (43). Más de 30 países poseen normas nacionales para los cuidados paliativos (véase <http://thewhpca.org/resource/s/category/standards-clínicos-directrices-y-protoc> para ejemplos) que pueden servir como modelo para ayudar a los países a elaborar las propias.

Las normas nacionales son independientes pero se relacionan con las normas, las directrices y los protocolos clínicos y procedimientos operativos normalizados que habitualmente se usan para describir cómo se debe atender a un paciente o un síntoma. Las normas nacionales pueden ser diferentes en cuanto a su complejidad y contenido. Como mínimo, deben incluir los siguientes contenidos:

- Gobernanza y gestión de los servicios de cuidados paliativos;
- requisitos para la admisión en cuidados paliativos;
- descripción del equipo interdisciplinario, que indique las disciplinas requeridas y optativas;
- formación profesional y capacitación requeridas para trabajar en un servicio de cuidados paliativos;
- tipo de servicios que cada disciplina debe prestar;
- personal en relación con la población y número de casos recomendados;
- educación, capacitación y apoyo del personal;
- evaluación clínica y plan interdisciplinario de desarrollo de la atención;
- requisitos para el registro y el mantenimiento de los expedientes médicos;
- políticas de seguridad y control de infecciones;
- medicamentos, insumos y equipos;
- continuidad de la atención;
- aspectos éticos;
- evaluación de la calidad y mejora del desempeño;

- cuidados paliativos en diferentes entornos (hospitalización, consultorio, hospital de día, asistencia domiciliaria);
- cuidados paliativos a poblaciones especiales (niños, personas con enfermedades transmisibles, pacientes que no padecen cáncer, grupos vulnerables).

Estudio de caso: Normas de la Asociación Africana de Cuidados Paliativos para la prestación de cuidados paliativos de calidad en África

La Asociación Africana de Cuidados Paliativos reconoció que además de aumentar la cobertura de los cuidados paliativos en toda la región era importante, al mismo tiempo, velar por la calidad de los cuidados paliativos que se prestaban. En África, la principal modalidad de prestación de servicios de cuidados paliativos es la asistencia domiciliaria, que depende predominantemente de los voluntarios. Además de abordar los aspectos de la contratación y la retención del personal, es indispensable que los prestadores de cuidados paliativos africanos garanticen que los servicios de asistencia domiciliaria presten una atención de calidad aceptable. Las normas claras son también importantes para la reproducción de los cuidados paliativos en todos los niveles del sistema de salud y en todas las modalidades de prestación. Las Normas de la Asociación Africana de Cuidados Paliativos para la prestación de cuidados paliativos de calidad en África (43) rigen para todos los que prestan servicios a personas que viven con enfermedades potencialmente mortales y capacitan a otros.

Las normas detallan los criterios o requisitos de calidad para cada nivel de prestación. Se diferencian tres niveles:

1. **Nivel 1:** Nivel primario o básico. Este nivel incluye lo esencial o las prestaciones mínimas para los cuidados paliativos.
2. **Nivel 2:** Secundario o intermedio. Este nivel incluye servicios de nivel intermedio, que abarcan una amplia gama de componentes básicos de la atención.
3. **Nivel 3:** Terciario o especializado. Este nivel incluye lo que es recomendable para una atención paliativa especializada de las personas con enfermedades potencialmente mortales.

Las normas fueron elaboradas por interesados directos en cuidados paliativos de toda África y del exterior, después de un proceso amplio de consulta y participación, y serán revisadas periódicamente para que sigan siendo pertinentes y permanezcan actualizadas.

Estudio de caso: Instrumento de autoevaluación y sistema de clasificación por estrellas en Sudáfrica

La Hospice Palliative Care Association (HPCA) de Sudáfrica ha desarrollado un sistema de acreditación para describir el nivel de desarrollo de los servicios mediante la asignación de estrellas, con los centros de cuidados paliativos acreditados por el Consejo para la Acreditación de Servicios de Salud de África del Sur (CoHSASA) calificados con "5 estrellas". El sistema de acreditación de la HPCA contiene un instrumento de autoevaluación en línea que permite a las organizaciones adheridas registrarse y completar una encuesta sobre normas requeridas. Los establecimientos pueden solicitar una visita de evaluación cuando pasan de un nivel de clasificación a otro superior y cuando se preparan para la visita externa de acreditación del CoHSASA. Este sistema de acreditación proporciona garantía de calidad en el seguimiento de las organizaciones comunitarias y promueve los cuidados paliativos de calidad para pacientes y familias.

4.6 Determinación de los costos de servicios de cuidados paliativos

Repercusión del costo de los cuidados paliativos

Existen pruebas de peso que indican que los cuidados paliativos, en instituciones, hospitalarios o domiciliarios, reducen los costos hospitalarios y los costos totales de la atención de salud (15,44-48), porque disminuyen las hospitalizaciones evitables, las visitas al departamento de emergencias y los tratamientos innecesarios. Los cuidados paliativos en residencias para personas mayores también pueden reducir las derivaciones a los hospitales(49). Esto quiere decir que prestando cuidados paliativos en realidad se pueden reducir los costos de la atención de salud y al mismo tiempo proporcionar una mejor calidad de vida a los pacientes que reciben cuidados paliativos.

Determinación de los costos de cuidados paliativos

Al igual que otros servicios de atención de salud, los cuidados paliativos tienen costos directos e indirectos. Los costos directos incluyen tanto gastos fijos como variables. Conviene determinar las unidades de medida que serán útiles para la planificación. Puede ser el presupuesto anual total o pueden ser unidades como el costo por día, el costo por paciente por mes, el costo por día de hospitalización, el costo por la atención de episodios de pacientes hospitalizados, el costo por visita domiciliaria o por consulta.

El costo de los cuidados paliativos se relaciona principalmente con costos de personal, a diferencia de otros servicios de atención de salud en los que los costos del tratamiento son más elevados. El financiamiento es otro tema clave, ya que la mayoría de los servicios se adaptan al financiamiento disponible.

Ejemplos de caso: Dos modelos de determinación de costos de Europa y África

1. Modelo de determinación de costos de Rumania

Este modelo (50) calcula cuatro parámetros: 1) costo por día de hospitalización, 2) costo por visita a domicilio, 3) costo de la asistencia domiciliaria por mes y 4) costo por caso. Hay dos hojas de cálculo, una para calcular el costo de pacientes hospitalizados y otra para calcular el costo de la atención domiciliaria. Los costos locales en concepto de personal, medicamentos, suministros y otros elementos se incluyen en el libro para generar resultados. El modelo de determinación de costos rumano arrojó un costo de US\$96,58 por día de hospitalización, de US\$30,37 por visita a domicilio (en promedio para todas las disciplinas), de US\$723,60 por mes para la asistencia domiciliaria y de US\$1367,71 por atención de episodio en la asistencia domiciliaria (que incluía un promedio de 45 visitas).

2. Modelo de determinación de costos de la HPCA

Los resultados de este modelo valen tanto para la asistencia domiciliaria o la unidad hospitalaria: 1) costo por paciente por día, 2) costo por mes, 3) costo por paciente por mes, 4) costo promedio por episodio. En Sudáfrica el costo promedio de la asistencia domiciliaria por mes es US\$96 y por día de hospitalización, US\$91. Sin embargo, el costo de los cuidados paliativos es solo una parte de la ecuación. Este costo se puede compensar reduciendo otros gastos, especialmente los derivados de las hospitalizaciones.



5

Otras herramientas y recursos de la OMS

Manejo clínico en los cuidados paliativos

Directrices de la OMS sobre tratamiento del dolor persistente en niños con enfermedades médicas, OMS, Ginebra, 2012 (en inglés y español): http://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/3PedPainGLs_co-verspanish.pdf?ua=1

Palliative care: Symptom management and end-of-life care guidelines. Integrated management of Adult/ Adolescent Illness (2004) (disponible en inglés y francés): http://www.who.int/hiv/pub/imai/primary_palliative/en/

Cuidados Paliativos. Guías para el manejo clínico. OPS (en español)
http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=5045%3Aguíadelines-and-manuals%3A-palliative-care&catid=3402%3Ahsd0201f-palliative-cancer-&lang=en

Clinical Protocol: Palliative care for people living with HIV/AIDS, Oficina Regional de la OMS para Europa (disponible en inglés y ruso):
<http://www.euro.who.int/en/health-topics/communicable-diseases/hivaids/publications/pre-2009/hivaids-treatment-and-care2.-clinical-protocols-for-the-european-region/protocol-3.-palliative-care-for-people-living-with-hivaids>

Política y diseño de programas

Control del cáncer. Aplicación de los conocimientos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Cuidados paliativos. (2007) (en inglés y español)
http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789243547343_spa.pdf

Cuidados paliativos para personas mayores: Mejores prácticas. Oficina Regional de la OMS para Europa (2011) (en inglés, español y ruso):
<http://www.euro.who.int/en/health-topics/environment-and-health/urban-health/publications/2004/better-palliative-care-for-older-people/spanish>

Hechos sólidos en cuidados paliativos. Oficina Regional de la OMS para Europa (2004) (en inglés, español y ruso)
<http://www.euro.who.int/en/health-topics/environment-and-health/urban-health/publications/2004/palliative-care.-the-solid-facts/spanish>

Uganda Advancing the Integration of Palliative Care in the National Health System (2013)
<http://www.who.int/evidence/sure/PCBFullReportSept2013.pdf>

Seguimiento de cuidados paliativos

Cuidados paliativos para pacientes de enfermedades no transmisibles. Instantánea sobre la situación mundial en 2015 (2016) (disponible en árabe, chino, inglés, francés, ruso y español):
http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/208886/1/WHO_NMH_NVI_16.4_spa.pdf?ua=1

Global Atlas on Palliative Care At The End of Life (2014)

<http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>

NCD toolkit: Indicator 20 - Access to Palliative Care

<http://www.who.int/nmh/ncd-tools/indicator20/en/>

Promoción y comunicación

Nota descriptiva de la OMS sobre cuidados paliativos (disponible en chino, inglés, francés, ruso y español):

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>

Infografía sobre cuidados paliativos (disponible en árabe, chino, inglés, francés, ruso y español):

http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/Infographic_palliative_care_SP_final.pdf?ua=1

Referencias

1. Global atlas on palliative care at the end of life. Londres: World Hospice and Palliative Care Alliance; 2014.
2. Higginson IJ. Health care needs assessment: palliative and terminal care. En: Stevens A, Raftery J, editores. Health care needs assessment. Oxford/Nueva York: Radcliffe Medical Press; 1997.
3. Seya M-J, Gelders SFAM, Achara OU, Milani B, Scholten WK. A first comparison between the consumption of and the need for opioid analgesics at country, regional, and global levels. *J Pain Palliat Care Pharmacother*. 2011;25(1):6–18.
4. Garantizando el equilibrio en las políticas nacionales sobre sustancias fiscalizadas: orientación para la disponibilidad y accesibilidad de los medicamentos fiscalizados. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2011 (http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75837/1/9789243564173_spa.pdf?ua=1, consultado el 14 de setiembre del 2016)
5. De Lima L, Bennett MI, Murray SA, Hudson P, Doyle D, Bruera E, et al. International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) list of essential practices in palliative care. *J Pain Palliat Care Pharmacother*. 2012;26(2):118–22.
6. Clark D. Total pain: the work of Cicely Saunders and the hospice movement. *Am Pain Soc Bull*. 2000;10(4):13–5.
7. Directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2012.
8. Hudson P, Payne S. Family caregivers and palliative care: current status and agenda for the future. *J Palliat Med*. 2011;14(7):864–9.
9. Radbruch L, Payne S, the Board of Directors of the European Association for Palliative Care. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *Eur J Palliat Care*. 2009;16(6):278-89.
10. Nemeth C, Rottenhofer I. Abgestufte Hospizund Palliativversorgung in Österreich. Viena: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen; 2004 (http://www.hospiz.at/pdf_dl/oebig_studie.pdf, consultado el 14 de setiembre del 2016).
11. A guide to palliative care service development: a population based approach. Canberra: Palliative Care Australia; 2005.
12. Indian Association of Palliative Care, CanSupport. Guidelines for home based palliative care services. Nueva Delhi: CanSupport; 2007.
13. Defilippi KM, Cameron S. Promoting the integration of quality palliative care: the South African Mentorship Program. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(5):552–7.
14. Guidelines for developing palliative care services. Hyderabad: MNJ Institute of Oncology & Regional Cancer Centre; 2009.
15. Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review. *Palliat Med*. 2014;28(2):130–50.
16. Kumar S, Numpeli M. Neighborhood network in palliative care. *Indian J Palliat Care*. 2005;11(1):6.
17. Sallnow L, Kumar S, Numpeli M. Home-based palliative care in Kerala, India: the neighbourhood network in palliative care. *Prog Palliat Care*. 2010;18(1):14–7.
18. Abel J, Bowra J, Walter T, Howarth G. Compassionate community networks: supporting home dying. *BMJ Support Palliat Care*. 2011;1(2):129–33.
19. World Health Organization. How many people at the end of life are in need of palliative care worldwide? En: Global atlas on palliative care at the end of life. Londres: World Hospice and Palliative Care Alliance; 2014.

20. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenchlas J, Monti C, Rocafort J, et al. Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica: Costa Rica. Houston (TX): International Association for Hospice & Palliative Care; 2012 (http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/09_Costa_Rica.pdf, consultado el 14 de setiembre del 2016).
21. University of Edinburgh, Makerere University Palliative Care Unit, African Palliative Care Association. Final evaluation report for the Integrate Palliative Care Project. Londres: Tropical Health & Education Trust; 2015 (https://www.africanpalliativecare.org/images/stories/pdf/THET_IPCP_Evaluation_Repor.pdf, consultado el 14 de setiembre del 2016).
22. Luyirika EB, Namisango E, Garanganga E, Monjane L, Ginindza N, Madonsela G, et al. Best practices in developing a national palliative care policy in resource limited settings: lessons from five African countries. *Ecancermedicalscience*. 2016;10:652.
23. Lista Modelo de la OMS de Medicamentos Esenciales, 19ª lista. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2015. (http://www.who.int/entity/selection_medicines/committees/expert/20/EML_2015_FINAL_amended_JUN2015.pdf?ua=1, consultado el 20 de agosto del 2016)
24. Lista Modelo de la OMS de Medicamentos Pediátricos Esenciales, 5ª lista. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; (http://www.who.int/entity/selection_medicines/committees/expert/20/EMLc_2015_FINAL_amended_JUN2015.pdf?ua=1, consultado el 20 de agosto de 2016).
25. Murtagh FE, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med*. 2014;28(1):49–58.
26. Informe de la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes relativo a la disponibilidad de sustancias sometidas a fiscalización internacional: Garantizar suficiente acceso a esas sustancias para fines médicos y científicos. Viena: Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes; 2011 (http://www.unodc.org/documents/lpo-brazil/noticias/2011/03-marco/Jife/10-58068_S_Ebook.pdf, consultado el 14 de setiembre de 2016).
27. Rajagopal MR, Kumar S. A model for delivery of palliative care in India – the Calicut experiment. *J Palliat Care*. 1999;15(1):44–9.
28. Pain and palliative care policy 2008. Kerala: Gobierno de Kerala, India; 2008 .
29. Government of India. Narcotic Drugs and Psychotropic Substances Amendment Act 2014. Gazette of India, 10 de marzo del 2014 (<http://www.indiacode.nic.in/acts2014/16%20of%202014.pdf>, consultado el 14 de setiembre del 2016).
30. Krakauer EL, Nguyen TPC, Husain SA, Nguyen THY, Joranson DE, Luong NK, et al. Toward safe accessibility of opioid pain medicines in Vietnam and other developing countries: a balanced policy method. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49(5):916–22.
31. Global state of pain treatment. Access to medicines and palliative care. Nueva York (NY): Human Rights Watch; 2011 (<https://www.hrw.org/sites/default/files/reports/hhr0511W.pdf>, consultado el 14 de setiembre del 2016).
32. Stjernswärd J, Foley KM, Ferris FD. The public health strategy for palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(5):486–93.
33. Task shifting: rational redistribution of tasks among health workforce teams. Global recommendations and guidelines. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2008 (<http://www.who.int/healthsystems/TTR-TaskShifting.pdf>, consultado el 14 de setiembre del 2016 2016).
34. Jagwe J, Merriman A. Uganda: delivering analgesia in rural Africa: opioid availability and nurse prescribing. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(5):547–51.
35. Promoting palliative care in the community: producing a toolkit to improve and develop primary palliative care in different countries internationally. European Association for Palliative Care; 2015 (<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=PXIXIRoSrXU%3D>, consultado el 14 de setiembre del 2016).

36. Palliative care core curriculum. Kampala: African Palliative Care Association; 2012 (https://www.africanpalliativecare.org/images/stories/pdf/Palliative_Care_Core_Curriculum.pdf, consultado el 14 de setiembre del 2016).
37. Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education Parte 1. *Eur J Palliat Care*. 2013;20(2).
38. Transformando el sistema. Competencias en cuidados paliativos en educación pregrado en Colombia. Cali, Colombia, 27-28 Noviembre del 2014. Houston (TX): International Association for Hospice and Palliative Care; 2015 (<http://paliativoscolombia.org/wp-content/uploads/2014/12/Competencias-en-CP-en-Educación-de-Pregrado-Final.pdf>, consultado el 14 de setiembre del 2016).
39. Pastrana T, Wenk R, De Lima L. Consensus-based palliative care competencies for undergraduate nurses and physicians: a demonstrative process with Colombian universities. *J Palliat Med*. 2015;19(1):76-82 (<http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2015.0202>, consultado el 14 de setiembre del 2016).
40. Pastrana T, de Lima L, Wenk R. Estudio multicéntrico sobre la comodidad y el interés en cuidados paliativos en estudiantes de pregrado en Colombia. *Med Paliativa*. 2015;22(4):136-45.
41. De Roo ML, Leemans K, Claessen SJJ, Cohen J, Pasma HRW, Deliens L, et al., EURO IMPACT. Quality indicators for palliative care: update of a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2013;46(4):556-72.
42. Pasma HRW, Brandt HE, Deliens L, Francke AL. Quality indicators for palliative care: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2009;38(1):145-56.
43. Standards for providing quality palliative care across Africa. Kampala: African Palliative Care Association; 2011.
44. Penrod JD, Deb P, Luhrs C, Dellenbaugh C, Zhu CW, Hochman T, et al. Cost and utilization outcomes of patients receiving hospital-based palliative care consultation. *J Palliat Med*. 2006;9(4):855-60.
45. Morrison RS, Penrod JD, Cassel JB, Caust-Ellenbogen M, Litke A, Spragens L, et al., Palliative Care Leadership Centers' Outcomes Group. Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. *Arch Intern Med*. 2008;168(16):1783-90.
46. Morrison RS, Dietrich J, Ladwig S, Quill T, Sacco J, Tangeman J, et al. Palliative care consultation teams cut hospital costs for Medicaid beneficiaries. *Health Aff Proj Hope*. 2011;30(3):454-63.
47. Serra-Prat M, Gallo P, Picaza JM. Home palliative care as a cost-saving alternative: evidence from Catalonia. *Palliat Med*. 2001;15(4):271-8.
48. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc*. 2007;55(7):993-1000.
49. Ennis L, Kinley J, Hockley J, McCrone P. The cost of providing end of life care for nursing care home residents: a retrospective cohort study. *Health Serv Manage Res*. 2015;28(1-2):16-23. doi: 0951484815607541.
50. Mosoiu D, Dumitrescu M, Connor SR. Developing a costing framework for palliative care services. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48(4):719-29.

Anexo 1: Lista Modelo de la OMS de medicamentos esenciales en cuidados paliativos

Medicamentos no opioides y antiinflamatorios no esteroides (AINE)

ácido acetilsalicílico	Supositorios: 50-150 mg. Comprimido: 100-500 mg.
Ibuprofeno [a]	Líquido oral: 200 mg/5 ml. Comprimido: 200 mg; 400 mg; 600 mg. [a] No usar en niños menos de 3 meses
paracetamol *	Líquido oral: 125 mg/5 ml. Supositorios: 100 mg. Comprimido: 100-500 mg. * No recomendado como antiinflamatorio debido que no se ha demostrado su eficacia.

Analgésicos opioides

codeína	Comprimido: 30 mg (fosfato).
morfina *	Gránulos (de liberación prolongada; mezclar con agua): 20 -200 mg (sulfato de morfina). Inyección: 10 mg (clorhidrato de morfina o sulfato de morfina) en ampolla de 1 ml. Líquido oral: 10 mg (clorhidrato de morfina o sulfato de morfina)/5 ml. Comprimido (de liberación prolongada): 10-200 mg (clorhidrato de morfina o sulfato de morfina). Comprimido (liberación inmediata): 10 mg (sulfato de morfina). * Hidromorfona y oxicodona son las únicas alternativas

Medicamentos para otros síntomas comunes en cuidados paliativos

Amitriptilina	Comprimido: 10 mg; 25 mg; 75 mg.
ciclizina [c]	Inyección: 50 mg/ml. Comprimido: 50 mg.
dexametasona	Inyección: 4 mg/ml en ampolla de 1 ml (sal bisodiofosfato). Líquido oral: 2 mg/5 ml. Comprimido: 2 mg [c]; 4 mg
Diazepam	Inyección: 5 mg/ml. Líquido oral: 2 mg/5 ml. Solución rectal: 2,5 mg; 5 mg; 10 mg. Comprimido: 5 mg; 10 mg.

docusato sódico	Cápsula: 100 mg. Líquido oral: 50 mg/5 ml.
fluoxetina [a]	Forma sólida oral: 20 mg (clorhidrato). [a] >8 años.
haloperidol	Inyección: 5 mg en ampolla de 1 ml. Líquido oral: 2 mg/ml. Forma sólida oral: 0,5 mg; 2 mg; 5 mg.
butilbromuro de hioscina	Inyección: 20 mg/ml.
bromhidrato de hioscina [c]	Inyección: 400 microgramos/ml; 600 microgramos/ml. Parches transdérmicos: 1 mg/72 horas.
lactulosa [c]	Líquido oral: 3,1–3,7 g/5 ml.
loperamida	Forma sólida oral: 2 mg.
metoclopramida	Inyección: 5 mg (clorhidrato)/ml en ampolla de 2 ml. Líquido oral: 5 mg/5 ml. Forma oral sólida: 10 mg (clorhidrato).
midazolam	Inyección: 1 mg/ml; 5 mg/ml. Forma sólida oral: 7,5 mg; 15 mg. Líquido oral: 2 mg /ml [c].
ondansetrón [c] [a]	Inyección: 2-mg base/ml en ampollas de 2 ml (clorhidrato). Líquido oral: 4 mg base/ 5 ml. Forma sólida oral: Eq 4 mg base; Eq 8 mg base. [a] >1 mes.
sen	Líquido oral: 7,5 mg/ 5 ml.

[c] = requiere diagnóstico o seguimiento de un especialista, o capacitación especializada o médica para su utilización en niños

Fuente:(23)

Anexo 2: Lista Modelo de la OMS de medicamentos pediátricos esenciales en cuidados paliativos

Medicamentos no opioides y antiinflamatorios no esteroides (AINE)

ibuprofeno [a]	<p>Líquido oral: 200 mg/5 ml.</p> <p>Comprimido: 200 mg; 400 mg; 600 mg.</p> <p>[a] No usar en niños menos de 3 meses.</p>
paracetamol *	<p>Líquido oral: 125 mg/5 ml.</p> <p>Supositorio: 100 mg.</p> <p>Comprimido: 100 -500 mg.</p> <p>* No recomendado como antiinflamatorio porque no se ha comprobado su eficacia.</p>

Analgésicos opioides

morfina *	<p>Gránulos (de liberación prolongada; mezclar con agua): 20 mg a 200 mg (sulfato de morfina).</p> <p>Inyección: 10 mg (clorhidrato de morfina o sulfato de morfina) en ampolla de 1 ml.</p> <p>Líquido oral: 10 mg (clorhidrato de morfina o sulfato de morfina /5 ml).</p> <p>Comprimido (liberación prolongada): 10 mg a 200 mg (clorhidrato de morfina o sulfato de morfina).</p> <p>Comprimido (liberación inmediata): 10 mg (sulfato de morfina).</p> <p>* Hidromorfona y oxycodona son las únicas alternativas</p>
-----------	--

Medicamentos para otros síntomas comunes en cuidados paliativos

amitriptilina	Comprimido: 10 mg; 25 mg; 75 mg.
ciclizina	Inyección: 50 mg/ml. Comprimido: 50 mg.
dexametasona	Inyección: 4 mg/ml en ampolla de 1 ml (sal bisodifosfato). Líquido oral: 2 mg/5 ml. Comprimido: 2 mg; 4 mg.
diazepam	Inyección: 5 mg/ml. Líquido oral: 2 mg/5 ml. Solución rectal: 2,5 mg; 5 mg; 10 mg. Comprimido: 5 mg; 10 mg.
docusato sódico	Cápsula: 100 mg. Líquido oral: 50 mg/5 ml.

fluoxetina [a]	Forma sólida oral: 20 mg (clorhidrato). [a] >8 años.
bromhidrato de hioscina	Inyección: 400 microgramos/ml; 600 microgramos/ml. Parches transdérmicos: 1 mg/72 horas.
lactulosa	Líquido oral: 3,1–3,7 g/5 ml.
midazolam	Inyección: 1 mg/m; 5 mg/ml. Forma sólida oral: 7,5 mg; 15 mg. Líquido oral: 2 mg/ml.
ondansetrón [a]	Inyección: 2-mg base/ml en ampollas de 2 ml (clorhidrato). Líquido oral: 4 mg base/5 ml. Forma sólida oral: Eq 4 mg base; Eq 8 mg base. [a] >1 mes.
sen	Líquido oral: 7,5 mg/ 5 ml.

Fuente:(24)

Anexo 3: Ejemplos de equipo y medicamentos básicos para un estuche de cuidados paliativos domiciliarios

Equipo y suministros médicos básicos

Equipo

- Estetoscopio
- Tensiómetro
- Lámpara
- Termómetro
- Depresores linguales
- Pinzas

Equipo de apoyo

- Reposacabezas
- Colchones neumáticos
- Colchones de agua
- Máquinas de succión
- Nebulizadores
- Sillas de ruedas
- Andadores
- Sillas de baño
- Cuñas/inodoros portátiles

Suministros

- Apósitos
- Algodón
- Tijeras
- Trozos de gasa
- Vendas de gasa
- Bandejas para vendaje estéril
- Guantes
- Cinta microporosa
- Material para transfusiones sanguíneas
- Material para venoclisis
- Agujas Intracath® y mariposa
- Jeringas y agujas
- Tubos y bolsas
- Catéteres de succión
- Catéteres urinarios
- Catéteres tipo condón
- Bolsas de orina
- Sondas alimentarias

Medicamentos

Control del dolor

- Paracetamol
- Ibuprofeno
- Diclofenaco
- Fosfato de codeína
- Tramadol
- Morfina
- Gabapentina

Control de síntomas del aparato digestivo

- Metoclopramida
- Domperidona
- Dexametasona
- Bisacodilo
- Loperamida
- Sales de rehidratación oral
- Ranitidina

Tratamiento de heridas

- Loción y ungüento de povidona yodada
- Jalea de metronidazol
- Peróxido de hidrógeno

Manejo de síntomas psicológicos

- Diazepam
- Halperidol
- Amitriptilina

Antibióticos y antifúngicos

- Ciprofloxacino
- Metronidazol
- Amoxicilina
- Fluconazol

Suplementos nutricionales

- Suplementos alimentarios con alto contenido de proteínas y calorías
- Suplemento de hierro, vitaminas y minerales

Otros

- Licores
- Jalea de lidocaína
- Etamsilato
- Derifilina
- Preparados para la tos

Fuente: Directrices de la Asociación India de Cuidados Paliativos para los servicios de atención paliativa domiciliarios (12).

Anexo 4: Ejemplo de programa de estudio para un curso de 16 horas de capacitación en cuidados paliativos para voluntarios de la comunidad

Introducción a los cuidados paliativos:	1 hora
<ul style="list-style-type: none"> ■ Historia y filosofía de los cuidados paliativos ■ Los cuidados paliativos como parte de un proceso continuo de atención ■ Perspectivas mundiales ■ Situación local ■ Los cuidados paliativos como parte de la atención primaria de salud 	
Función de la comunidad:	1 hora
<ul style="list-style-type: none"> ■ Participación comunitaria ■ Función de los voluntarios en la atención de los enfermos incurables y terminales ■ Red vecinal de cuidados paliativos 	
Aptitudes de comunicación:	6 horas
<ul style="list-style-type: none"> ■ Fundamentos de la comunicación ■ Dar malas noticias ■ Abordar las reacciones emocionales ■ Ofrecer apoyo emocional 	
Evaluación de los pacientes:	1 hora
Asistencia domiciliaria:	1 hora
Atención a moribundos:	2 horas
Atención de enfermería a pacientes con enfermedades avanzadas:	3 horas
<ul style="list-style-type: none"> ■ Prevención y manejo de úlceras de decúbito ■ Atención de estomas ■ Precauciones universales ■ Tratamiento del linfedema 	
Atención de ancianos:	1 hora

Fuente: Institute of Palliative Medicine, Centro Colaborador de la OMS en Participación Comunitaria en Cuidados Paliativos y Atención Prolongada, Kerala, India

Anexo 5: Ejemplo de plan de estudio de cuidados paliativos básicos para médicos y auxiliares clínicos

Día 1

- 1.1 Curso de capacitación básico en cuidados paliativos: Metas y programa
Presentación de diapositivas
- 1.2 Características epidemiológicas del cáncer y otras enfermedades crónicas graves en el país
Presentación de diapositivas
- 1.3 Cuidados paliativos: Definición y principios
Presentación de diapositivas
- 1.4 Necesidades de atención paliativa y servicios disponibles en el país
Presentación de diapositivas
- 1.5 Evaluación de cuidados paliativos: Abordaje del paciente que necesita cuidados paliativos
Presentación de diapositivas
- 1.6 Aspectos éticos y comunicación médico-paciente en los cuidados paliativos: Principios y práctica
Presentación de diapositivas
- 1.7 Dar malas noticias
Representación de papeles

Día 2

- 2.1 Evaluación y tratamiento del dolor
Presentación de diapositivas
- 2.2 Medicamentos coadyuvantes para el dolor. Efectos adversos de los analgésicos
Presentación de diapositivas
- 2.3 Política respecto de los opioides y obstáculos para su uso en la analgesia
Presentación de diapositivas
- 2.4 Teoría del aprendizaje de adultos
Presentación de diapositivas
- 2.5 Caso de dolor
Discusión en grupos reducidos o grandes

Día 3

- 3.1 Evaluación y tratamiento de la disnea
Presentación de diapositivas
- 3.2 Dermatología en cuidados paliativos
Presentación de diapositivas
- 3.3 Evaluación y tratamiento de las náuseas y los vómitos
Presentación de diapositivas
- 3.4 Evaluación y tratamiento del estreñimiento y la diarrea
Presentación de diapositivas
- 3.5 Evaluación y tratamiento de la sintomatología general
Presentación de diapositivas
- 3.6 Caso de disnea
Discusión en grupos reducidos o grandes
- 3.7 Caso de síntoma gastrointestinal
Discusión en grupos reducidos o grandes

Día 4

- 4.1 Sufrimiento psicológico en los enfermos terminales: depresión y ansiedad
Presentación de diapositivas
- 4.2 Alteración del estado mental: delirio y demencia
Presentación de diapositivas
- 4.3 Pérdida, aflicción y duelo
Presentación de diapositivas
- 4.4 Apoyo psicosocial en cuidados paliativos
Presentación de diapositivas
- 4.5 Evaluación psicosocial
Representación de papeles
- 4.6 Sufrimiento social y espiritual
Discusión en grupo
- 4.7 Los médicos y el duelo profesional/ ceremonia conmemorativa
Actividad grupal

Día 5

- 5.1 Integración de los cuidados paliativos en el sistema de atención de salud: Modelos mundiales y necesidades locales
Presentación de diapositivas
- 5.2 El equipo de cuidados paliativos
Presentación de diapositivas
- 5.3 Planificación estratégica de los cuidados paliativos: ¿Qué puede hacer en su institución?
Trabajo en grupo y discusión

Examen final

Anexo 6: Resolución WHA67.19 de la Asamblea Mundial de la Salud “Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida”

La 67.ª Asamblea Mundial de la Salud,

Habiendo examinado el informe sobre el fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida;¹

Recordando la resolución WHA58.22 relativa a la prevención y el control del cáncer, en particular los aspectos relacionados con los cuidados paliativos;

Teniendo en cuenta las resoluciones 53/4 y 54/6 de la Comisión de Estupefacientes del Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas sobre promoción de una disponibilidad adecuada para fines médicos y científicos de drogas lícitas sometidas a fiscalización internacional, evitando al mismo tiempo su desviación y abuso, y sobre promoción de una disponibilidad adecuada para fines médicos y científicos de estupefacientes y sustancias sicotrópicas sometidos a fiscalización internacional, evitando al mismo tiempo su desviación y abuso, respectivamente;

Reconociendo el informe especial de la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes relativo a la disponibilidad de sustancias sometidas a fiscalización internacional: garantizar suficiente acceso a esas sustancias para fines médicos y científicos,² y la orientación de la OMS sobre la forma de garantizar el equilibrio en las políticas nacionales sobre sustancias fiscalizadas: orientación para la disponibilidad y accesibilidad de los medicamentos fiscalizados;³

Teniendo en cuenta también la resolución 2005/25 del Consejo Económico y Social relativa al tratamiento del dolor mediante el uso de analgésicos opioides;

Teniendo presente que los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que permite mejorar la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan los problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, planteamiento que se concreta en la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la detección precoz y la correcta evaluación y terapia del dolor y otros problemas, ya sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual;

Reconociendo que los cuidados paliativos, cuando están indicados, son fundamentales para mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas, aumentar su alivio y reforzar su dignidad humana, puesto que son un servicio de salud efectivo centrado en las personas, que tiene en cuenta la necesidad de los pacientes de recibir información adecuada sobre su estado de salud, adaptada específicamente a ellos y a su cultura, y el papel primordial de esos pacientes en la adopción de decisiones sobre el tratamiento recibido;

Afirmando que el acceso a cuidados paliativos y a medicamentos esenciales para fines médicos y científicos fabricados con sustancias fiscalizadas, entre otras, analgésicos opioides, como la morfina, de acuerdo con

1 Documento A67/31

2 Documento E/INCB/2010/1/Supp.1.

3 *Garantizando el equilibrio en las políticas nacionales sobre sustancias fiscalizadas: orientación para la disponibilidad y accesibilidad de los medicamentos fiscalizados*. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2011.

lo dispuesto en los tres tratados de fiscalización internacional de drogas de las Naciones Unidas,⁴ contribuye a la realización del derecho al goce del grado máximo de salud y bienestar que se pueda lograr;

Reconociendo que es responsabilidad ética de los sistemas de salud proporcionar cuidados paliativos y que los profesionales sanitarios tienen la obligación ética de aliviar el dolor y el sufrimiento, ya sea de orden físico, psicosocial o espiritual, independientemente de que la enfermedad o afección se pueda o no curar, y que los cuidados terminales son uno de los componentes esenciales de los cuidados paliativos;

Reconociendo que actualmente más de 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos cada año; previendo que la necesidad de cuidados paliativos crecerá, dado el envejecimiento de las poblaciones y el aumento de las enfermedades no transmisibles y otras enfermedades crónicas en el mundo entero; teniendo presente la importancia de los cuidados paliativos para los niños y, a este respecto, reconociendo que los Estados Miembros deberían contar con estimaciones de las cantidades de medicamentos sometidos a fiscalización internacional que se necesitan, incluidos medicamentos en formulaciones pediátricas;

Consciente de lo urgente que resulta incluir los cuidados paliativos en la totalidad del proceso asistencial, en particular a nivel de la atención primaria de salud, y reconociendo que no integrar adecuadamente los cuidados paliativos en los sistemas de salud y asistencia social es uno de los principales factores causantes de que el acceso a esa atención no sea equitativo;

Observando que la disponibilidad y el uso adecuado de medicamentos sometidos a fiscalización internacional con fines médicos y científicos, en particular para aliviar el dolor y el sufrimiento, siguen siendo insuficientes en muchos países, y destacando la necesidad de que los Estados Miembros, con el apoyo de la Secretaría de la OMS, la Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito y la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes, velen por que las medidas destinadas a evitar el desvío de estupefacientes y sustancias sicotrópicas sometidos a fiscalización internacional en cumplimiento de los tres tratados de fiscalización internacional de drogas de las Naciones Unidas no se conviertan en barreras reglamentarias al acceso a esos fármacos con fines médicos;

Teniendo en cuenta que la falta de conocimientos sobre cuidados paliativos perpetúa el sufrimiento evitable provocado por síntomas que se pueden tratar, y subrayando la necesidad de que todos los prestadores de atención hospitalaria y comunitaria y otros cuidadores, así como los trabajadores de organizaciones no gubernamentales y los familiares de los pacientes, reciban una formación constante y adecuada;

Reconociendo la existencia de diversos modelos costoeficaces y eficientes de prestación de cuidados paliativos, consciente de que para proporcionar cuidados paliativos se sigue un enfoque interdisciplinario a fin de responder a las necesidades de los pacientes y sus familiares, y observando que hay más probabilidades de que se presten cuidados paliativos de calidad cuando existen vínculos estrechos entre los dispensadores profesionales de cuidados paliativos, quienes prestan cuidados de apoyo (incluidos apoyo espiritual y asesoramiento, según sea necesario), los voluntarios y las familias afectadas, así como entre las comunidades y los dispensadores de atención en las enfermedades agudas y de cuidados a personas mayores;

Reconociendo asimismo la necesidad de cuidados paliativos en relación con los distintos grupos de enfermedades (no transmisibles e infecciosas, incluidas la infección por VIH/sida y la tuberculosis multirresistente) y en todos los grupos de edad;

Acogiendo con agrado la inclusión de los cuidados paliativos en la definición de cobertura sanitaria universal y destacando la necesidad de que los servicios de salud presten cuidados paliativos integrados de forma equitativa, a fin de atender a las necesidades de los pacientes en el contexto de la cobertura sanitaria universal;

Reconociendo la necesidad de mecanismos que garanticen la financiación adecuada de los programas de cuidados paliativos, incluidos los medicamentos y los productos médicos, especialmente en los países en desarrollo;

4 La Convención Única sobre Estupefacientes de 1961, enmendada por el Protocolo de 1972, el Convenio sobre Sustancias Sicotrópicas de 1971 y la Convención de las Naciones Unidas sobre el Tráfico Ilícito de Estupefacientes y Sustancias Sicotrópicas de 1988.

Acogiendo con satisfacción la inclusión de las medidas y los indicadores relacionados con los cuidados paliativos en el marco mundial de vigilancia integral de la OMS para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles y en el Plan de acción mundial de la OMS para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020;

Observando con agrado la inclusión de los medicamentos necesarios para el alivio del dolor y los síntomas en el contexto de los cuidados paliativos en la 18.ª Lista Modelo OMS de Medicamentos Esenciales y la 4.ª Lista Modelo OMS de Medicamentos Pediátricos Esenciales, y encomiando los esfuerzos de los centros colaboradores de la OMS relacionados con el tratamiento del dolor y los cuidados paliativos para mejorar el acceso a esos cuidados;

Observando con agradecimiento los esfuerzos de las organizaciones no gubernamentales y la sociedad civil por seguir resaltando la importancia de los cuidados paliativos, en particular en relación con la disponibilidad adecuada y el uso apropiado para fines médicos y científicos de sustancias sometidas a fiscalización internacional, de conformidad con lo dispuesto en los tratados de las Naciones Unidas sobre fiscalización internacional de drogas;

Reconociendo la limitada disponibilidad de servicios de cuidados paliativos en buena parte del mundo, así como el enorme sufrimiento de millones de pacientes y sus familias, que podría evitarse, y haciendo énfasis en la necesidad de crear o reforzar, según proceda, sistemas de salud que incluyan la asistencia paliativa como componente integral del tratamiento de las personas en la totalidad del proceso asistencial,

1. INSTA a los Estados Miembros⁵:

1. a que formulen, refuercen y apliquen, según convenga, políticas de cuidados paliativos en apoyo del fortalecimiento integral de los sistemas de salud, con miras a incorporar en la totalidad del proceso asistencial unos servicios de asistencia paliativa basados en criterios científicos, costoeficaces y equitativos, y ello en todos los niveles, con énfasis en la atención primaria, la atención comunitaria y domiciliaria y los programas de cobertura universal;
2. a que aseguren a nivel nacional una financiación y una asignación adecuadas de los recursos humanos, según proceda, en relación con las iniciativas de asistencia paliativa, en particular para la formulación y aplicación de políticas de cuidados paliativos, programas de formación y capacitación e iniciativas de mejora de la calidad, y apoyen la disponibilidad y el uso apropiado de los medicamentos esenciales, incluidos medicamentos fiscalizados, para fines de tratamiento de los síntomas;
3. a que proporcionen apoyo básico, por ejemplo a través de alianzas multisectoriales, a las familias, los voluntarios comunitarios y demás personas que hagan las veces de cuidadores, bajo la supervisión de profesionales calificados, según proceda;
4. a que traten de incluir los cuidados paliativos como componente integral dentro de los programas de educación continua y formación ofrecidos a los dispensadores de atención, dependiendo de sus respectivas funciones y responsabilidades, de conformidad con los principios siguientes:
 - (a) la formación básica y la educación continua en materia de cuidados paliativos deberá integrarse sistemáticamente como elemento clave en todos los planes de estudios de las facultades de medicina y escuelas profesionales de enfermería y formará parte de la formación en el servicio impartida a quienes dispensan cuidados en el primer nivel de atención, incluidos los profesionales sanitarios, los cuidadores que atienden las necesidades espirituales de los pacientes y los trabajadores sociales;
 - (b) deberá ofrecerse formación intermedia a todos los trabajadores sanitarios que habitualmente trabajan con pacientes afectados por enfermedades potencialmente mortales, por ejemplo los profesionales de los servicios de oncología, control de enfermedades infecciosas, pediatría,

⁵ Y, cuando proceda, las organizaciones de integración económica regional.

geriatría y medicina interna;

- (c) habrá disponibles programas de formación especializada en cuidados paliativos para facilitar preparación a los profesionales que ulteriormente se encargarán de dispensar una atención integral a pacientes con necesidades que van más allá del tratamiento de síntomas corrientes;
5. a que evalúen las necesidades nacionales en materia de cuidados paliativos, incluidas las relacionadas con los medicamentos para el tratamiento del dolor, y promuevan fórmulas de colaboración que permitan garantizar un abastecimiento adecuado de medicamentos esenciales para la asistencia paliativa y evitar situaciones de escasez;
 6. a que examinen y, cuando proceda, revisen las legislaciones y políticas nacionales y locales sobre fiscalización de medicamentos, sobre la base de las orientaciones normativas de la OMS ⁶ en relación con la mejora del acceso y el uso racional de los fármacos para el tratamiento del dolor, de conformidad con los tratados de las Naciones Unidas sobre fiscalización internacional de drogas;
 7. a que actualicen, según sea necesario, las listas nacionales de medicamentos esenciales, a la luz de la reciente incorporación de una sección dedicada a los analgésicos y medicamentos para cuidados paliativos tanto en la Lista Modelo OMS de Medicamentos Esenciales como en la Lista Modelo OMS de Medicamentos Pediátricos Esenciales;
 8. a que promuevan alianzas entre los gobiernos y la sociedad civil, incluidas organizaciones de pacientes, para apoyar, según convenga, la prestación de servicios para pacientes que precisan cuidados paliativos;
 9. a que apliquen, y supervisen, las intervenciones de cuidados paliativos incluidas en el Plan de acción mundial de la OMS para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020;

2. PIDE a la Directora General:

1. que vele por que los cuidados paliativos sean un componente integral de todos los planes mundiales pertinentes de control de enfermedades y fortalecimiento de los sistemas de salud, incluidos los relacionados con las enfermedades no transmisibles y la cobertura sanitaria universal, y también por que sean incluidos dentro de los oportunos planes de cooperación nacional y regional;
2. que actualice o prepare, según proceda, directrices y demás instrumentos basados en criterios científicos sobre asistencia paliativa, incluidas opciones para el tratamiento del dolor, en adultos y niños, y que en ese sentido asegure, en particular, la elaboración de unas directrices de la OMS para el tratamiento farmacológico del dolor, y vele por que todos ellos se difundan debidamente;
3. que elabore y refuerce, según proceda, directrices basadas en criterios científicos sobre la integración de los cuidados paliativos en los sistemas nacionales de salud, para todos los grupos de enfermedades y niveles de atención, que aborden debidamente las cuestiones éticas relacionadas con la dispensación de servicios integrales de asistencia paliativa, por ejemplo referidas al acceso equitativo, la prestación de una atención centrada en las personas y respetuosa con ellas y la participación de la comunidad, y que vele por que los programas de formación sobre manejo del dolor y tratamiento de los síntomas y apoyo psicosocial estén debidamente fundamentados;
4. que siga prestando apoyo a los Estados Miembros, a través del programa de la OMS para el acceso a medicamentos fiscalizados, para revisar y mejorar las legislaciones y políticas nacionales, con objeto de asegurar un justo equilibrio entre la prevención del uso indebido, la desviación y el tráfico ilícito de sustancias fiscalizadas y la garantía de un acceso apropiado a los medicamentos fiscaliza-

6 *Garantizando el equilibrio en las políticas nacionales sobre sustancias fiscalizadas: orientación para la disponibilidad y accesibilidad de los medicamentos fiscalizados.* Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2011.

- dos, de conformidad con los tratados de las Naciones Unidas sobre fiscalización internacional de drogas;
5. que estudie posibles opciones para aumentar la disponibilidad y accesibilidad de los medicamentos utilizados en los servicios de cuidados paliativos, mediante la celebración de consultas con los Estados Miembros, las redes pertinentes y la sociedad civil, así como con otros interesados directos internacionales, según proceda;
 6. que colabore con la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes, la Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito, los ministerios de salud y otras instancias competentes con el fin de promover la disponibilidad y el control equilibrado de los medicamentos fiscalizados utilizados para fines de manejo del dolor y tratamiento de los síntomas;
 7. que siga cooperando con la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes para ayudar a los Estados Miembros a efectuar estimaciones precisas que permitan asegurar la disponibilidad de medicamentos utilizados para el alivio del dolor y los cuidados paliativos, entre otras cosas mediante una aplicación más eficiente de las orientaciones para estimar las necesidades de sustancias sometidas a fiscalización internacional⁷;
 8. que colabore con el UNICEF y otros asociados pertinentes en la promoción e implantación de servicios de cuidados paliativos destinados a los niños;
 9. que realice un seguimiento de la situación mundial en materia de cuidados paliativos, evaluando los progresos realizados dentro de distintas iniciativas y programas, en colaboración con los Estados Miembros y sus asociados internacionales;
 10. que colabore con los Estados Miembros para lograr que se obtenga suficiente financiación y que mejore la cooperación en relación con los programas de cuidados paliativos e iniciativas de investigación conexas, en particular en los países de pocos recursos, de conformidad con el presupuesto por programas 2014-2015 aprobado, que aborda la cuestión de la asistencia paliativa;
 11. que aliente la realización de investigaciones destinadas a concebir modelos de asistencia paliativa que resulten eficaces en los países de ingresos bajos y medios, con la debida atención a las buenas prácticas en la materia;
 12. que informe en 2016 a la 69.^a Asamblea Mundial de la Salud sobre los progresos realizados en la aplicación de la presente resolución.

(Novena sesión plenaria, 24 de mayo de 2014)

7 Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes, Organización Mundial de la Salud. Guía para estimar las necesidades de sustancias sometidas a fiscalización internacional. Nueva York, Naciones Unidas, 2012.

OPS



Organización
Panamericana
de la Salud



Organización
Mundial de la Salud
ORGANIZACIÓN REGIONAL PARA LAS
Américas

525 Twenty-third Street, NW
Washington, D.C., 20037
Estados Unidos de América
www.paho.org

