

**PERSPECTIVA DE LA OMS PARA
EL DESARROLLO DE CUIDADOS
PALIATIVOS EN EL CONTEXTO
DE PROGRAMA DE CONTROL DE
CÁNCER EN PAÍSES EN VÍAS
DE DESARROLLO**

Cecilia Sepúlveda Bermedo

INTRODUCCIÓN

La OMS promueve el desarrollo de los cuidados paliativos desde el inicio de los años ochenta. Inicialmente se vincularon sólo al cuidado de pacientes de cáncer, particularmente durante la fase terminal. Con el tiempo el concepto fue evolucionando y actualmente comprende, no sólo a pacientes oncológicos, sino también a todos aquellos que sufren enfermedades o dolencias potencialmente mortales. Como el objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, el enfoque actual pone énfasis en abarcar todas sus dimensiones tanto físicas, como sociales, emocionales y espirituales.

Definición de OMS de los cuidados paliativos (OMS 2002)

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y familiares que se están enfrentando a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento realizando una identificación precoz, una evaluación acuciosa y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

Los cuidados paliativos:

- proporcionan alivio del dolor y de otros síntomas penosos
- son una afirmación de la vida y consideran la muerte como un proceso normal
- no pretenden adelantar ni aplazar la muerte
- integran los aspectos psicológicos y espirituales de la atención del paciente

- ofrecen un sistema de apoyo para que el paciente viva del modo más activo posible hasta el momento de la muerte
- ofrecen un sistema de apoyo para que las familias puedan sobrellevar la enfermedad del paciente y durante su propio duelo
- utilizan un enfoque de equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo ayuda en el duelo, si procede
- mejorar la calidad de vida y también pueden influir positivamente en el transcurso de la enfermedad
- se pueden aplicar en los primeros momentos de la enfermedad, junto con otras terapias que pretenden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia
- incluyen las investigaciones necesarias para comprender y gestionar mejor complicaciones clínicas penosas

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL MUNDO

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

sucede en los países en vías de desarrollo. Idealmente los cuidados paliativos deben estar integrados al continuo de cuidados de todas las enfermedades potencialmente mortales tales como VIH/SIDA, insuficiencia cardiaca congestiva, enfermedades cerebrovasculares, trastornos neurodegenerativos, enfermedades respiratorias crónicas y enfermedades geriátricas.

Se estima que alrededor de 35 millones de personas en el mundo requieren de cuidados paliativos tan sólo para paliar el sufrimiento durante la fase terminal de sus enfermedades. Esta estimación se basa en el supuesto de que aproximadamente un 50% de las personas que fallecen cada año necesitan de algún tipo de cuidados paliativos. El número total de personas que lo requerirían debe ser al menos el doble de esa cantidad, si se considera a todos los pacientes que son diagnosticados con una enfermedad potencialmente mortal pero que no fallecen ese mismo año.

La OMS calcula que alrededor del 80% de los pacientes de cáncer en fase terminal necesita de cuidados paliativos, y aproximadamente el 50 % de los pacientes de SIDA los necesita en algún momento de la evolución de su enfermedad. En los países de bajos recursos, donde la infraestructura sociosanitaria suele ser precaria y no hay programas efectivos de detección precoz, alrededor del 80% de los pacientes de cáncer son diagnosticados en etapas muy tardías quedando fuera del alcance terapéutico. En esos países los cuidados paliativos cobran aun mayor relevancia y, su falta constituye un grave problema de salud pública que demanda urgente atención.

En un proyecto de OMS sobre cuidados paliativos con enfoque comunitario realizado en cinco países del Africa Subsahariana, se estimó que al menos el 0.5 de la población requeriría cuidados terminales debido a cáncer o SIDA (OMS 2004). Las mayores necesidades reportadas por los pacientes estudiados fueron el alivio del dolor, el acceso a medicamentos de bajo costo para el manejo de sus síntomas, y apoyo financiero para ellos y sus familias. Los familiares representaron el grupo más importante que proveía los cuidados a los pacientes, sin embargo ellos carecían de conocimiento y destrezas necesarias para desempeñarlos adecuadamente.

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

Desde que la OMS impulsara los cuidados paliativos hace más de dos décadas, un número creciente de gobiernos en los distintos continentes han adoptado políticas nacionales de cuidados paliativos, incluyendo Australia, Canadá, Chile, China, Costa Rica, Cuba, Dinamarca, Eslovenia,

España, Francia, Hungría, India, Irlanda, Mongolia, Noruega, Reino Unido, Rumania, Polonia, Singapur, Suiza, Sudáfrica, Uruguay, Uganda y Vietnam. Con frecuencia estas políticas de cuidados paliativos se vinculan sólo al cáncer, o sólo al SIDA, como ocurre con países del África Subsahariana y aún están en proceso de implementación e integración al sistema sanitario. En el último tiempo algunos países, tales como España, han adoptado políticas más amplias que incluyen a todos los pacientes aquejados de enfermedades potencialmente mortales.

El Observatorio Internacional para el final de la vida estima que sólo el 15% de los países en el mundo han integrado servicios de cuidados paliativos en los sistemas de atención sanitaria. La gran mayoría de los países (150) cuenta con algún tipo de servicios paliativos, pero en forma fragmentada y con muy limitada accesibilidad (Wright 2006).

El dolor constituye un síntoma muy frecuente en los pacientes que padecen enfermedades potencialmente mortales. En el caso del paciente de cáncer en fase terminal, alrededor del 80% sufre de dolor moderado-grave en los cuales la morfina oral es el medicamento más eficaz y de bajo costo. A pesar de los esfuerzos de la OMS y numerosas entidades internacionales, el consumo per cápita de opioides con fines médicos, incluyendo la morfina oral, un indicador de acceso a servicios de control de dolor, es especialmente bajo en los países en vías de desarrollo (INCB 2004). Esto se debe a numerosas barreras tales como la ignorancia del uso médico de los opioides, miedo a la adicción

y al abuso, problemas de precio y de licencia, y leyes o regulaciones excesivamente restrictivas. Afortunadamente se ha demostrado que esta situación puede ser corregida aplicando estrategias globales y particulares a cada país. Uganda (Jagwe 2002), India (Joranson et al. 2002; Rajagopal et al. 2007) y Rumania (Mosoiu et al 2006)) son recientes ejemplos de mejoramiento del acceso de opioides.

Se ha dicho que los cuidados paliativos son particularmente importantes en países menos desarrollados donde una gran proporción de pacientes son diagnosticados en fases avanzadas cuando el tratamiento ya no es útil. Muchos países invierten desde hace décadas en instituciones especializadas en cuidados paliativos que prestan unos servicios excelentes, pero sólo favorecen a unos pocos. Sin embargo, estos países no han introducido por lo general servicios básicos de bajo coste integrados en los servicios de atención sanitaria primaria y domiciliaria, los cuales podrían ofrecerse de manera sostenible a la mayoría de personas con cáncer en fase avanzada.

En consecuencia, aún queda un largo camino que recorrer para lograr que todos los países del mundo integren servicios efectivos y eficientes de cuidados paliativos en sus sistemas sanitarios, no sólo como una necesidad de salud, sino también como un derecho humanitario al "bien morir", componente inalienable de la calidad de vida de todo ser humano.

Para abordar las necesidades de todos los pacientes en fase avanzada de enfermedades potencialmente mortales y las de sus familias, la OMS recomienda que todos los países desa-

rollen programas de cuidados paliativos con un enfoque de salud pública que garantice el acceso universal a los servicios necesarios en todos los niveles de atención del sistema sanitario, con especial énfasis en los niveles de atención primaria, comunitarios y domiciliarios.

Actualmente la OMS busca fortalecer los lazos de colaboración con entidades internacionales y nacionales para poder hacer frente en forma más eficaz y acelerada a este grave problema humanitario y de salud pública mundial que representa la carencia de cuidados paliativos para la gran mayoría de los pacientes en el mundo, en especial aquellos de países de medianos y bajos ingresos.

LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y LOS PROGRAMAS DE CÁNCER (WHO 2007)

Los cuidados paliativos son un componente clave de un plan y programa integral de control del cáncer. Dan respuesta a las necesidades de los pacientes de cáncer en fase avanzada y de sus familias. Estos servicios deben estar vinculados a la prevención, la detección precoz y las estrategias de tratamiento del cáncer para responder a todas las necesidades prioritarias de la enfermedad en una comunidad y hacer el mejor uso posible de los recursos. Idealmente, un programa de cuidados paliativos oncológicos también debe ser parte de una estrategia más amplia de cuidados paliativos dirigida a todos los pacientes con enfermedades crónicas potencialmente mortales.

Se estima que alrededor de tres millones de pacientes de cáncer tienen necesidad de cuidados paliativos en todo el mundo, el 70% de ellos vive en países de escasos recursos. Una gran proporción de los pacientes de cáncer en fase avanzada podría aliviar su sufrimiento y mejorar significativamente su calidad de vida mediante una cuidadosa planificación de los cuidados paliativos oncológicos dentro de un plan integral de control del cáncer, ajustado al contexto cultural y socioeconómico.

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

Para fijar prioridades en las estrategias de los cuidados paliativos para el cáncer, la OMS recomienda los siguientes pasos:

- Primero, identificar a los pacientes que necesitan cuidados paliativos y evaluar:
 - la carga que representan en términos de mortalidad y morbilidad
 - la proporción de casos en fase avanzada
 - la urgencia de sus necesidades (alivio del dolor, control de otros síntomas, apoyo social)

- el impacto social de la enfermedad (por ejemplo, si la enfermedad afecta a niños, a comunidades desfavorecidas y a cuidadores)
- A continuación, elegir el tipo de estrategia de cuidados paliativos según:
 - relación coste-eficacia
 - accesibilidad
 - sostenibilidad
 - atractivo político

A la hora de organizar servicios de cuidados paliativos oncológicos, la OMS recomienda tener en cuenta lo siguiente:

- Los servicios de cuidados paliativos oncológicos deben responder a las necesidades de los pacientes y sus familias y a los objetivos y prioridades del plan de cuidados paliativos oncológicos.
- Los servicios deben ser accesibles para la gran mayoría de la población objetivo y deben prestarse de manera equitativa en todos los niveles de la atención, tanto si los servicios son públicos como privados.
- Se calcula que más del 80% de los pacientes de cáncer en fase avanzada se beneficiará de intervenciones relativamente sencillas y de bajo coste que pueden integrarse en los servicios de atención primaria y domiciliaria con énfasis en la participación comunitaria.
- Se estima que menos del 20% de los pacientes de cáncer en fase avanzada necesitará servicios de cuidados paliativos relativamente especializados. Estos servicios especializados pueden prestarse a

través de unidades de cuidados paliativos en hospitales de distrito o a nivel terciario.

- Las clínicas de cuidados paliativos para pacientes ingresados y pacientes en régimen ambulatorio de los niveles secundario y terciario sirven principalmente de centros de formación y de referencia para la gestión de casos complejos y la supervisión de otros niveles de atención.
- Los servicios de cuidados paliativos oncológicos deben integrarse en los servicios de prevención, detección precoz y tratamiento del cáncer, así como en otros programas e iniciativas relacionados.

Se están poniendo en práctica actualmente varios modelos de cuidados paliativos domiciliarios en países de rentas bajas. Un enfoque que ha resultado exitoso en situaciones con bajos recursos (donde el número de personas con necesidad de cuidados es alto y el número de enfermeros y médicos disponibles para prestarlos es bajo) pretende proporcionar cuidados a través de cuidadores de la comunidad o voluntarios, supervisados por personal de salud entrenado en cuidados paliativos. Por ejemplo, la Red Vecinal de Cuidados Paliativos de Kerala, India (Kumar 2007) y la Asociación de Cuidados de Hospicio y Paliativos de Sudáfrica han desarrollado la atención de cuidados domiciliarios y comunitarios en esta línea y constituyen modelos que pueden ser adaptados en condiciones sociales y culturales parecidas. Lo ideal sería que cualquier modelo de cuidados domiciliarios estuviera estrechamente vinculado a una instalación hospitalaria para pacientes que requieran cuidados paliativos de mayor complejidad.

BIBLIOGRAFIA

- JAGWE JGM (2002). The introduction of palliative care in Uganda *Journal of Palliative Medicine*, 5: 160-163.
- JORANSON DE, RAJAGOPAL MR, GILSON AM (2002). Improving access to opioid analgesics for palliative care in India. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24: 152-159
- KUMAR S (2007) Kerala, India: a regional community-based palliative care model. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33: 623-627.
- LOGIE DE, HARDING R (2005). An evaluation of a morphine public health programme for cancer and AIDS pain relief in Sub-Saharan Africa. *BioMed Central Public Health*, 5: 82–89.
- MOSOIU D et al. (2006). Reforming drug control policy for palliative care in Romania. *Lancet*, 367: 2110–2117.
- OMS (2002): Programas nacionales de control de cáncer. Políticas y guías para la gestión. 2ª edición, versión en castellano. Ginebra, Organización Mundial de la Salud.
- OMS (2004) A community health approach to palliative care for HIV/AIDS and cancer patients in sub-Saharan Africa. Geneva, World Health Organization.
- OMS (2007) Palliative care. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes; module 5. Geneva, World Health Organization
- RAJAGOPAL MR JORANSON D (2007), *Pain Symptom Manage.* May; 33(5): 615-22
- WRIGHT M et al. *Mapping levels of palliative care development: a global view*, Nov 2006 http://www.eolcbservatory.net/global/pdf/world_map.pdf