

# **Libro Blanco para la Promoción de los Cuidados Paliativos Globales**

Recomendaciones del grupo consultivo de expertos PAL-LIFE  
de la Pontificia Academia para la Vida, Ciudad del Vaticano

## **AUTORES**

CARLOS CENTENO, THOMAS SITTE, LILIANA DE LIMA,  
SAMY ALSIRAFY, EDUARDO BRUERA, MARY CALLAWAY, KATHLEEN FOLEY,  
EMMANUEL LUYIRIKA, DANIELA MOSOIU, KATHERINE PETTUS,  
CHRISTINA PUCHALSKI, M. R. RAJAGOPAL, JULIANNA YONG,  
EDUARDO GARRALDA, JOHN Y. RHEE, NUNZIATA COMORETTO



**THOMSON REUTERS**  
ARANZADI

## **Título**

*Libro Blanco para la Promoción de los Cuidados Paliativos globales. Recomendaciones del grupo consultivo de expertos PAL-LIFE de la Pontificia Academia para la Vida (Ciudad del Vaticano)*

## **Autores**

Carlos Centeno, Thomas Sitte, Liliana De Lima, Samy Alsirafy, Eduardo Bruera, Mary Callaway, Kathleen Foley, Emmanuel Luyirika, Daniela Mosoiu, Katherine Pettus, Christina Puchalski, M. R. Rajagopal, Julianna Yong, Eduardo Garralda, John Y. Rhee, Nunziata Comoretto.

## **Editores**

Carlos Centeno y Eduardo Garralda  
Universidad de Navarra, Grupo de Investigación ATLANTES,  
Instituto Cultura y Sociedad (ICS),  
Campus Universitario, 31080 Pamplona, España

## **Diseño y Producción**

Errea  
[www.somoserrea.es](http://www.somoserrea.es)

## **Impresión**

Tipografía Pliniana  
Viale Selci  
06016 - San Giustino (PG)  
Italia  
T +39 075 858 2115  
[info@pliniana.it](mailto:info@pliniana.it)

## **Publicación**

**Copyright © 2019 PAV Press ©**

Todos los derechos reservados. La PAV permite el uso de este Atlas con fines educativos, de promoción y científicos para promover los cuidados paliativos en todo el mundo.

**ISBN:** 978-88-266-0295-0

## **Cómo citar ese libro:**

Centeno, C.; Sitte, T.; De Lima, L.; Alsirafy, S.; Bruera, E.; Callaway, M.; Foley, K.; Luyirika, E.; Mosoiu, D.; Pettus, K.; Puchalsky, C.; Rajogopal, M. R.; Yong, J. S.; Garralda, E.; Rhee, J. Y.; Comoretto, N., *Libro blanco para la promoción de los cuidados paliativos globales*. Recomendaciones del grupo consultivo de expertos PAL-LIFE de la Pontificia Academia para la Vida (Ciudad del Vaticano). 2018.



**UCAM**  
UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE MURCIA

Publicación patrocinada  
por la Universidad  
Católica San Antonio  
de Murcia (UCAM)

# Índice

Prefacio .....	05
Presentación de los autores .....	10
Resumen .....	12
Introducción .....	15
01. Recomendaciones para Responsables Políticos .....	27
02. Recomendaciones para Instituciones Académicas .....	33
03. Recomendaciones para Personal Sanitario .....	43
04. Recomendaciones para Hospitales y Centros de Salud .....	49
05. Recomendaciones para Asociaciones de Cuidados Paliativos .....	55
06. Recomendaciones para Organizaciones Internacionales .....	61
07. Recomendaciones para Medios de Comunicación .....	67
08. Recomendaciones para Organizaciones Filantrópicas y Benéficas .....	73
09. Recomendaciones para Autoridades Farmacéuticas .....	79
10. Recomendaciones para Pacientes y Grupos de Pacientes .....	85
11. Recomendaciones para Profesionales del Cuidado Espiritual .....	91
12. Recomendaciones para Asociaciones y Sociedades que no sean de Cuidados Paliativos .....	97
13. Recomendaciones para Farmacéuticos .....	103
Epílogo .....	107
Definición de Cuidados Paliativos .....	110



# Prefacio

**Arzobispo Vincenzo Paglia**

El considerable aumento del porcentaje de personas mayores en Occidente y los costes económicos asociados que conlleva la edad avanzada han hecho que en los últimos años las cuestiones relacionadas con el final de la vida cobren más importancia. Se trata de aspectos que se debaten con mucha frecuencia y van más allá de las discusiones médicas, donde a menudo se abordan cuestiones puramente clínicas, y se encuentran relacionadas con las preocupaciones familiares, es decir, los ámbitos y entornos donde se enmarcan las decisiones sobre el final de la vida. El movimiento por «el derecho a la muerte» se ha convertido en un gran tema de debate en la cultura contemporánea, pero, desgraciadamente, no tiene en consideración el marco más amplio de la existencia humana, el contexto de cada situación y relación en la que la persona pueda hallarse. Por tanto, reflexionar profundamente sobre «la muerte digna» significa volver a encontrar y ayudar a poner en práctica una nueva cultura de la vida y de las relaciones para evitar la mayor tragedia de nuestra época: una mayor esperanza de vida que suele estar acompañada y asociada a una gran soledad, que a menudo provoca que muchos mueran

solos, sin nadie a su lado. Esto ha supuesto un cambio radical en la cultura, que ha pasado de la empatía y el acompañar a una persona en sus últimos momentos a una «muerte piadosa». La solicitud de eutanasia suele comenzar ahí, desde la soledad, que es siempre negativa y que en momentos de debilidad y enfermedad se vuelve incluso más intensa hasta el punto de ser insoportable. Es en ese momento cuando se prefiere morir a sufrir en soledad.

La ventaja de los cuidados paliativos (CP) es que ofrecen compañía, por lo que contribuyen a crear un entorno propio para una «buena muerte» al fomentar la liberación del miedo al sufrimiento insoportable que se vive al estar solo.

*«Los cuidados paliativos, [...] de hecho, nos muestran el camino hacia el redescubrimiento del aspecto más importante de la profesión médica, que es cuidar personas, incluso cuando no es posible proporcionarles una cura. Lo cierto es que la profesión médica no cesa en su empeño por adquirir nuevos conocimientos y superar un número cada vez mayor de enfermedades. No obstante, los cuidados paliativos admiten en la práctica clínica que, aunque los límites*

## PREFACIO

*de la medicina deben ser desafiados y superados, también hay que reconocer y aceptar cuando no se pueden superar. Esto no supone abandonar a los enfermos, sino estar cerca de ellos y acompañarlos en las duras pruebas que marcan el final de la vida. Cuando parece que se han agotado todos los mecanismos de «acción», surge el aspecto más importante de las relaciones humanas, el «estar»: estar presente, estar cerca, estar disponible. Esto también significa compartir el desconsuelo de aquellos que llegan al final de la vida. Es entonces cuando el «límite» adquiere un nuevo significado. Ya no se trata de un momento de separación y soledad, sino una ocasión para el encuentro y la comunión. La propia muerte adquiere un significado nuevo y simbólico en el que no se presenta como una barrera contra la que la vida hace fuerza ni ante la que debe ceder, sino que es el resultado de una vida que fue recibida gratuitamente y compartida con cariño».<sup>1</sup>*

Lo que realmente me gustaría señalar es lo referente a la «deuda» que la comunidad humana tiene con los cuidados paliativos por el «redescubrimiento» de un enfoque fundamental e indispensable, el de cuidarse mu-

tuamente. El Buen Samaritano ha sido un modelo inspirador en la ética profesional médica durante muchos siglos, una imagen reveladora, quizás, porque el comportamiento del Samaritano reflejaba el cuidado que se le suele atribuir a los profesionales de la medicina. Al fin y al cabo, durante mucho tiempo, la medicina no podía hacer más que cuidar de los enfermos mediante el apoyo, la compañía, la presencia y el consuelo. Durante el transcurso de los siglos, solo se ha aliviado en parte el dolor y el sufrimiento causados por la enfermedad, rara vez se ha podido tratar la enfermedad de manera realmente eficaz, deteniendo su desarrollo y logrando que el paciente se recupere. Sin embargo, parece que en la actualidad el Buen Samaritano no es el modelo más frecuente en lo referente a la asistencia médica. Hoy en día, si pensamos en un hospital, nos lo imaginamos lleno de tecnología y cuidados intensivos, un lugar donde se ensalzan los medios científicos en vez del cuidado de las personas. De hecho, la «curación», que durante muchos siglos únicamente representó una posibilidad marginal de la medicina, hoy juega un papel predominante, hasta el punto de expropiar el enfoque exclusi-

vo de la medicina contemporánea. Sin embargo, existe riesgo al desplazar el objetivo de «cuidar» al de «tratar» con el sentido de «curar». Este riesgo se debe a que solemos considerar la recuperación como el único objetivo que debe alcanzarse, el único resultado que merece la pena, sobre todo en entornos altamente tecnológicos. Esta actitud tiene dos principales consecuencias: la primera es el riesgo de que no sea razonable el uso de capacidades médicas destinadas a la curación, lo que «debe» obtenerse a toda costa, puesto que cualquier fracaso en este proceso se interpreta como una derrota de la medicina. Así se llega a lo que algunos autores denominan «obstinación terapéutica», que en realidad acaba haciendo que el paciente sufra como consecuencia de los medios utilizados, en ocasiones invasivos, cuyo uso no suele relacionarse con ningún beneficio general para el paciente. «Hacer todo lo que se pueda» (dentro de los límites conocidos de la medicina) puede suponer, hoy en día, hacer demasiado (es decir, incurrir en un exceso que perjudique al paciente). El segundo riesgo es abandonar al enfermo cuando no pueda ser curado, esto es, pensar que, si no se puede curar, la relación con el paciente se ha terminado, no hay

nada más que ofrecerle ni que se pueda hacer por él. ¡Eso no es verdad! Si no se le puede curar, aún es posible aliviar su sufrimiento y cuidar de él. No debería parecernos una banalidad. Se puede distinguir en estos pacientes ese valor incondicional, esa dignidad humana absoluta que es la justificación esencial de toda la actividad médica. No se puede hablar en serio de la humanización de la medicina hasta que se haya una comprensión auténtica, plena y decidida de la dignidad del ser humano, de cada una de las personas, sobre todo los enfermos, gravemente enfermos o aquellos que se están muriendo. No obstante, este es precisamente el riesgo que corre el paciente incurable hoy en día, dada la mentalidad de la profesión médica en Occidente. Esto conduce a la despreocupación, a pensar que «no hay nada que se pueda hacer» o que «no vale la pena». Es un discurso peligroso que da lugar al abandono de los pacientes.

El papa Francisco nos impulsa en una dirección distinta.

*«Las intervenciones médicas se han vuelto cada vez más y más efectivas, pero no siempre son definitivas: pueden servir de apoyo a funciones bioló-*

## PREFACIO

*gicas que se hayan vuelto insuficientes o incluso pueden sustituirlas, pero no es lo mismo que promover la salud. Debemos ser prudentes porque en la actualidad es insidiosa la tentación de insistir en someter a tratamientos que tienen potentes efectos sobre el cuerpo, pero que no favorecen el bienestar integral de la persona. Reconocer de forma responsable los límites de la condición humana requiere admitir cuándo resulta inútil seguir interviniendo. “Con esto no se pretende provocar la muerte; se acepta no poder impedirla” es lo que dice el Catecismo de la Iglesia católica en el punto 2 278. Esta distinta perspectiva hace que el acompañamiento a los enfermos recobre humanidad y no brinda apoyo a la eliminación de la vida. La dimensión personal y afectiva de la vida, y de la propia muerte que, al fin y al cabo, no es más que un momento extremo de la vida, debe proporcionar de manera adecuada la dignidad del ser humano en el cuidado y el acompañamiento al paciente. Se puede decir que el imperativo categórico es no abandonar nunca al paciente. Nuestra angustia ante la condición que nos lleva al umbral de nuestros límites humanos y a las difíciles decisiones que hay que tomar nos tienta a*

*huir de la relación con el enfermo. Pero es este precisamente el lugar donde se nos pide amor y cercanía, más que nada, al reconocer los límites que todos compartimos, y que nos conduce a la solidaridad. Cada uno da amor de la manera que puede: como padre o madre, hijo o hija, hermano o hermana, médico o enfermera. ¡Solo hay que darlo! Si sabemos que no podemos garantizar siempre la curación, podemos y debemos cuidar siempre de la persona viva, sin acortar su vida, pero también sin instar innecesariamente a resistir a la muerte. Este es el camino por el que ha optado la medicina paliativa y que resulta culturalmente importante mientras luchamos por oponernos a lo que hace que la muerte sea dolorosa y aterradora: la soledad y el sufrimiento. Es muy importante, también a nivel cultural, comprometerse con uno mismo para resistir todo lo que hace que la muerte sea temida y desagradable, es decir, el dolor y la soledad».<sup>2</sup>*

Con esto en mente, la Pontificia Academia para la Vida ha lanzado el proyecto PAL-LIFE y ha establecido un comité internacional de expertos que defienden el proyecto desde sus inicios para que se desarrollen y se

---

expandan los cuidados paliativos por todo el mundo y se promueva una cultura que acepte la muerte como la etapa final e importante de la vida y que cuide de aquellos que se están muriendo. Con todo esto, damos la

bienvenida al Libro Blanco, un documento que puede servir como una herramienta de trabajo para el personal sanitario mientras ponen en práctica los cuidados paliativos en varias regiones del mundo.

---

1. *Carta del Cardenal Secretario de Estado al Presidente de la Pontificia Academia para la Vida con motivo de la Conferencia sobre Cuidados Paliativos* organizada por la Academia, Roma, del 28 de febrero al 1 de marzo de 2018.

2. *Mensaje del Santo Padre a los participantes en la Reunión Regional Europea de la Asociación Médica Mundial* sobre las cuestiones al final de la vida, Ciudad del Vaticano, salón del Sínodo, del 16 al 17 de noviembre de 2017.

## Presentación de los autores

Este libro presenta el consenso de 13 expertos en Cuidados Paliativos de todo el mundo, en línea con los objetivos de PAL-LIFE, sobre lo que se consideran las recomendaciones más importantes de 13 grupos de interés para ayudar a que avance el desarrollo de los cuidados paliativos. Algunas de las recomendaciones se pueden aplicar a varios grupos de interés (por ejemplo, la recomendación para autoridades farmacéuticas en lo referente a la disponibilidad de morfina también puede ir dirigida a responsables políticos, administradores, fabricantes farmacéuticos, distribuidores y defensores de Cuidados Paliativos; o la recomendación para las instituciones académicas también se les debería exponer al «personal sanitario y los educadores»).

Muchos de los puntos que se han presentado en este documento requieren un enfoque coordinado. A nivel mundial, la mayoría de los pacientes mueren con mucho dolor sin haber recibido una sola dosis de morfina o de cualquier otro analgésico opioide. Para abordar esta terrible situación, es importante armonizar la necesidad de incrementar el acceso a los opioides

para tratar el dolor, a la par que se tienen en consideración el potencial de abuso y los efectos secundarios. Esto requiere de un enfoque coordinado entre responsables políticos, instituciones académicas, farmacéuticos y asociaciones profesionales para que se pongan en marcha las medidas de seguridad con el fin de conseguir los objetivos.

Las recomendaciones en este Libro Blanco se centran en cuestiones cruciales. Sin embargo, en las situaciones óptimas se pueden necesitar recomendaciones más comprensivas y amplias (por ejemplo, la recomendación para autoridades farmacéuticas sobre la disponibilidad de morfina debe ir acompañada de una declaración que aclare la necesidad de más que un opioide de bajo coste ya que el 80% de los pacientes puede necesitar la rotación de opioides en algún momento, aunque en este caso solo se recomienda específicamente la morfina). Lo fundamental es que el gobierno debe tomar las medidas necesarias para asegurar el acceso a las medicinas para los Cuidados Paliativos, incluidas las en la Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la OMS, donde

---

aparece la morfina como ejemplo de referencia. De manera similar, algunas recomendaciones no reflejan la relevancia del cuidado espiritual que es igual de importante que el físico y el psicosocial. Las preocupaciones espirituales, religiosas y existenciales también son dimensiones que requieren de cuidados y deben ser abordadas,

registradas, controladas y gestionadas por el equipo de Cuidados Paliativos.

El grupo de autores sugiere encarecidamente que se consideren las recomendaciones en líneas generales, teniendo en cuenta todas las recomendaciones acordadas y no solo las más importantes.

# Resumen

---

## Antecedentes

- La Pontificia Academia para la Vida (PAV) es una institución académica de la Santa Sede (Vaticano), cuyo objetivo es el desarrollo y la promoción de las enseñanzas católicas en cuestiones de ética biomédica.
- La PAV invitó a los expertos en cuidados paliativos de todo el mundo que profesan distintas religiones para elaborar recomendaciones estratégicas para el desarrollo de los CP («grupo PAL-LIFE»).

---

## Diseño

- 13 expertos en la promoción de los CP participaron en el método Delphi de manera virtual. Durante las 4 fases iterativas, se pidió a los participantes que identificaran los grupos de interés más importantes y que, a continuación, les propusieran recomendaciones estratégicas para avanzar en los CP.
- En cada fase se incluía el *feedback* de las fases anteriores hasta que se llegó a un consenso sobre cuáles eran las recomendaciones más importantes.
- En la última fase, se pidió al grupo *ad hoc* que calificaran los grupos de interés según el orden de importancia en una escala de 13 puntos y que propusieran sugerencias para la puesta en marcha.
- Un análisis de grupos proporcionó la clasificación de los interesados en distintos niveles de importancia para el desarrollo de los CP.

---

## Resultados

- 13 grupos de interés y 43 recomendaciones surgieron de la primera fase y, de estas, se eligieron 13 recomendaciones como las más importantes (una por cada grupo de interés).

- 
- Cinco grupos obtuvieron las calificaciones más altas.
  - Las recomendaciones elegidas por estos cinco primeros grupos fueron: 1) Responsables políticos: asegurar el acceso universal a los CP; 2) Instituciones académicas: ofrecer asignaturas obligatorias sobre CP a los estudiantes; 3) Trabajadores sanitarios: los profesionales en CP deben recibir la certificación adecuada; 4) Hospitales y centros de salud: cualquier centro de salud debe asegurar el acceso a los medicamentos para los CP; y 5) Asociaciones de CP: las asociaciones nacionales deben defender eficientemente y trabajar con el gobierno durante el proceso de puesta en marcha del marco político internacional.
  - Las recomendaciones que no han sido elegidas tanto para estos grupos con mayor puntuación como para los ocho restantes también se expondrán en orden de importancia.

---

**Conclusión**

Este libro blanco supone una declaración de posición de la PAV con respecto a la defensa y la promoción de los CP.

---

**Palabras clave**

Cuidados paliativos, desenvolvimento, promoção, global, posição oficial.

---

**Título abreviado**

*Libro Blanco para la Promoción de los Cuidados Paliativos Globales.*



# Introducción



## INTRODUCCIÓN



25,5

APROXIMADAMENTE 25,5 MILLONES DE PERSONAS MUEREN PADECIENDO SUFRIMIENTOS GRAVES RELACIONADOS CON LA SALUD QUE ESTÁN ASOCIADOS A LA DURACIÓN DE LA VIDA Y A AFECCIONES POTENCIALMENTE MORTALES.



80%

CASI EL 80% DE LAS NECESIDADES MUNDIALES DE CP SE DAN EN PAÍSES CON RENTAS BAJAS Y MEDIAS.

## Antecedentes

Cada año, más de 25,5 millones de personas mueren padeciendo sufrimientos graves relacionados con la salud que están asociados a la duración de la vida y a afecciones potencialmente mortales. Otros 35 millones viven con estas enfermedades y sufrimientos (1). Pese a todo, la inmensa mayoría del mundo no tiene acceso a los tratamientos y los cuidados adecuados ni a asistencia social.

Los cuidados paliativos contribuyen a aliviar este sufrimiento proporcionando cuidados físicos, psicosociales y espirituales a los pacientes y sus familias\*. Los CP alivian el «dolor por completo» al sustituir el modelo médico moderno, que suele ser demasiado técnico, por un modelo de cuidados integral centrado en la persona (2).

Se calcula que las necesidades de los CP no satisfechas en todo el mundo ascienden a unos 26,8 millones al año (3). Otros datos sugieren una necesidad aún mayor, de hasta 40 millones de personas al año (4), con cifras estimadas que alcanzan los 61 millones de personas en todo el mundo que padecen estos sufrimientos (1). Otros estudios han demostrado que la demanda de CP es inferior a la oferta de CP (5-9), lo que destaca que la falta de acceso a los CP es un importante problema de desigualdad sanitaria mundial (10)(11).

Se ha producido un aumento de la incidencia de las enfermedades no transmisibles (ENT) en todas partes y, a nivel mundial, las ENT son la causa del 70 % de todas las muertes (12) y generan el 93 % de las necesidades de CP en adultos, dándose casi el 80% de las necesidades mundiales de CP en países con rentas bajas y medias (3) (5). Además, la población mundial está envejeciendo, lo que unido a la mayor incidencia de las enfermedades no

\* En el anexo, se incluye una definición actualizada de Cuidados Paliativos basada en un riguroso proceso de consenso mundial que ha sido respaldado por el grupo PAL-LIFE.

transmisibles y la prevalencia de otras enfermedades crónicas degenerativas e infecciosas reflejan un aumento preocupante de la necesidad de proporcionar CP a escala mundial (4). De hecho, los estudios estiman que para 2040 la proporción de personas que necesitarán CP en todo el mundo aumentará del 25 % al 47 % (13).

Esta creciente necesidad está reconocida por las organizaciones sanitarias mundiales; la Organización Mundial de la Salud (OMS) aprobó hace poco el 13º Programa General de Trabajo donde se reconocía la «escasa disponibilidad de servicios [de CP] en gran parte del mundo, lo que conlleva un enorme sufrimiento para millones de pacientes y sus familias, sufrimiento que es evitable» (4) (14) y concluyó haciendo varias recomendaciones para un mayor desarrollo de los CP y el apoyo a las campañas mundiales de promoción de los CP. **Aunque las investigaciones han puesto de manifiesto que los CP han ido expandiéndose progresivamente a nivel mundial, la demanda supera con creces la oferta, y este crecimiento ha sido muy desigual, ya que algunos países han progresado muy poco en la última década** (4) (9).

Es evidente que la Iglesia católica reconoce los CP como medida para cuidar de los más vulnerables en su catecismo, donde se recoge que «los cuidados paliativos constituyen una forma privilegiada de la caridad desinteresada. Por esta razón deben ser alentados» (*Catecismo de la Iglesia católica*, pto. 2 279). Hace poco, el papa Francisco se dirigió al personal sanitario para transmitirles un mensaje de lo más valioso sobre los CP: «Animo a los profesionales y los estudiantes a que se especialicen en este tipo de asistencia que no es menos valiosa por el hecho de no salvar vidas. Los CP consiguen algo igualmente importante: valorar a la persona» (15).

La Pontificia Academia para la Vida (PAV) es una institución académica de la Santa Sede (Vaticano) dedicada a la promoción de la vida humana y, entre otros aspectos específicos, al estudio de cuestiones relacionadas con la

“

Aunque las investigaciones han puesto de manifiesto que los CP han ido expandiéndose progresivamente a nivel mundial, la demanda supera con creces la oferta, y este crecimiento ha sido muy desigual

## INTRODUCCIÓN

“

Se llevó a cabo un proceso con la intención de lograr el consenso de 13 expertos en CP

ética médica. En 2017, la PAV puso en marcha un proyecto internacional denominado «PAL-LIFE: un grupo de trabajo consultivo internacional sobre la difusión y el desarrollo de los cuidados paliativos en el mundo» para asesorar sobre cómo la Iglesia católica podría ayudar al desarrollo continuo de los CP a nivel mundial (16). Este libro blanco constituye una declaración de posición de la PAV respecto a los CP, destinada a la promoción ante los gobiernos locales, las organizaciones sanitarias, los dirigentes locales y las comunidades religiosas.

### Diseño

Se llevó a cabo un proceso con la intención de lograr el consenso de 13 expertos en CP sobre las recomendaciones clave para los principales grupos de interés, donde se incluía la clasificación de las mismas y de los grupos de interés según su importancia, así como sugerencias para su puesta en marcha. El estudio se presentó y se aprobó por el Comité Ético de Investigación Clínica de la Universidad de Navarra.

### Selección de los expertos y definición del proceso

El grupo de expertos se eligió teniendo en cuenta y compensando la diversidad de regiones geográficas y de trayectorias profesionales. Entre los miembros figuraban médicos, especialistas en ética y administradores sanitarios que trabajan en centros académicos u organizaciones internacionales y regionales de CP y que profesan diferentes religiones. En un principio, la PAV eligió a tres expertos en la promoción de CP con experiencia global en el desarrollo de los cuidados paliativos. En la segunda fase, se añadieron expertos adicionales al grupo mediante un proceso de bola de nieve con recomendaciones por parte de al menos dos expertos compañeros, hasta llegar a un total de trece personas consideradas expertas en la promoción de los CP (grupo *ad hoc*). En la última fase del proceso se invitó a dos expertos más por sugerencia de varios miembros del grupo.

Se celebró una primera reunión presencial en la sede de la PAV en Roma en marzo de 2017. El objetivo de dicha reunión era definir la estrategia y la metodología para identificar las recomendaciones clave que debía establecer el grupo ad hoc. Se esbozó el proyecto de un borrador de declaración de posición (Libro Blanco) sobre la promoción de CP que contiene recomendaciones para la planificación de las políticas sanitarias y orienta a los distintos grupos de interés sobre cómo avanzar en el desarrollo de los CP en países y regiones.



**Tabla 1. Miembros del grupo ad hoc PAL-LIFE**

<b>NOMBRE</b>	<b>TÍTULO, INSTITUCIÓN</b>	<b>CIUDAD</b>	<b>PAÍS</b>
<b>Alsirafy, Samy</b>	Jefe de la Unidad de Medicina Paliativa, Facultad de Medicina Kasr Al-Ainy, Universidad del Cairo	El Cairo	Egipto
<b>Bruera, Eduardo</b>	Director del Dpto. de Medicina y CP, Centro Oncológico MD Anderson, Universidad de Texas	Houston	EE. UU.
<b>Callaway, Mary V.</b>	Junta directiva, Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados (IAHPC)	Houston	EE. UU.
<b>Centeno, Carlos</b>	Director, Grupo de Investigación ATLANTES Universidad de Navarra	Pamplona	España
<b>De Lima, Liliana</b>	Directora ejecutiva, IAHPC	Houston	EE. UU.
<b>Foley, Kathleen M.</b>	Neuróloga adjunta emérita, Centro Oncológico Conmemorativo Sloan Kettering	Nueva York	EE. UU.
<b>Luyirika, Emmanuel</b>	Director ejecutivo, Asociación Africana de Cuidados Paliativos (APCA)	Kampala	Uganda
<b>Mosoiu, Daniela</b>	Directora, Casa Sperantei, Profesora asociada de la Universidad de Transilvania	Brasov	Rumanía
<b>Pettus, Katherine</b>	Responsable de promoción, IAHPC	Houston	EE. UU.
<b>Puchalski, Christina</b>	Directora, Instituto de Espiritualidad y Salud de la Universidad George Washington (GWish), Profesora de Medicina en la GWU	Washington	EE. UU.
<b>Rajagopal, MR</b>	Director, Pallium India, Centro colaborador de la OMS para la formación y la política de acceso al alivio del dolor	Trivandrum	India
<b>Sitte, Thomas</b>	CEO, Fundación Alemana de Cuidados Paliativos	Fulda	Alemania
<b>Yong, Jin-Sun</b>	Director, Universidad Católica de Corea (CUK), Centro Colaborador de la OMS para la Formación en Hospicio y Cuidados Paliativos. Profesor de Enfermería en la CUK.	Seúl	Corea del Sur

## INTRODUCCIÓN

“

Los miembros del grupo *ad hoc* propusieron nuevos grupos de interés o modificaron los que ya estaban en la lista, lo que resultó en una lista final de 13 grupos

A efectos de este proyecto, el grupo *ad hoc* utilizó la definición de CP establecida por la OMS. El grupo también adoptó el marco estratégico de salud pública de la OMS para los CP (17).

### Identificación de los grupos de interés

En la primera fase, se pidió a los expertos del grupo *ad hoc* por correo electrónico que identificaran los grupos de interés más relevantes a los que iban destinadas las recomendaciones. Estos grupos de interés fueron identificados en base a sus papeles en la promoción del desarrollo de CP a nivel nacional o regional en la sanidad y/o la sociedad. **A partir de la lista inicial, mediante un proceso de consenso Delphi, los miembros del grupo *ad hoc* propusieron nuevos grupos de interés o modificaron los que ya estaban en la lista, lo que resultó en una lista final de 13 grupos.** Cada experto fue asignado a un grupo específico en función de su especialidad.



**Tabla 2. Asignación de los miembros del grupo *ad hoc* a los grupos de interés**

MIEMBRO	GRUPO DE INTERÉS
Samy Al-Sirafy	Autoridades farmacéuticas
Eduardo Bruera, Daniela Mosoiu	Responsables políticos
Carlos Centeno, Jin-Sun Yong	Universidades
Liliana de Lima	Farmacéuticos
Emmanuel Luyirika	Asociaciones y sociedades profesionales
Daniela Mosoiu	Medios de comunicación
Katherine Pettus	Organizaciones internacionales
Christina Puchalski	Religiones, instituciones religiosas, y grupos espirituales y éticos
M. R. Rajagopal	Hospitales y centros de salud
Thomas Sitte	Pacientes y grupos de pacientes
Jin-Sun Yong	Personal sanitario
Mary Callaway	Organizaciones filantrópicas y benéficas
Kathleen Foley	Otras asociaciones y sociedades profesionales

### Proceso de consenso para las recomendaciones

En la segunda fase, se contactó con cada miembro por correo electrónico y se le pidió que aportara 2 o 3 recomendaciones para el grupo de interés correspondiente. Cada recomendación iba acompañada de una declaración, que incluía la justificación de la propuesta en un máximo de 200 palabras. Las recomendaciones se basaron en el trabajo previo y la experiencia de los expertos en su propia institución o en otras, con el fin de garantizar las mejores recomendaciones posibles para cada grupo de interés.

En la tercera fase, se compartieron todas las recomendaciones con todo el grupo *ad hoc* mediante una herramienta de encuestas en línea (<https://es.surveymonkey.com/>) y se pidió a todos los miembros del grupo *ad hoc* que calificara cada recomendación en una escala Likert de 1 a 5 (donde 1 era «nada importante» y 5 «sumamente importante»). A continuación, se calculó la media de puntos de cada recomendación.

Los resultados se presentaron de forma anticipada en una conferencia sobre CP organizada por la PAV en Roma en marzo de 2018 y posteriormente fueron debatidos por el grupo *ad hoc* en una nueva reunión presencial con un subconjunto de expertos. Durante esta reunión, se realizó una revisión exhaustiva de las recomendaciones y sugerencias para su puesta en práctica con el fin de mejorar la redacción.

En la cuarta fase, doce miembros del grupo *ad hoc* revisaron sus calificaciones anteriores y se llevó a cabo otra fase de clasificación de los grupos de interés en función de la importancia atribuida para el desarrollo de los CP. Mediante una escala de 13 puntos, se asignó una puntuación a cada uno, según la clasificación otorgada por cada miembro [rango: 12 (el peor = un punto por experto) a 156 (el mejor = 13 puntos por experto)]. Un análisis exploratorio de grupos de K-medias proporcionó una clasificación de los interesados por niveles de importan-



1/5

SE PIDIÓ A TODOS LOS MIEMBROS DEL GRUPO *AD HOC* QUE CALIFICARAN CADA RECOMENDACIÓN EN UNA ESCALA LIKERT DE 1 A 5.

## INTRODUCCIÓN

“

Las recomendaciones resultantes de cada grupo de interés se revisaron y acordaron, y posteriormente se aprobaron por el Consejo de Administración de la PAV

cia para el desarrollo de los CP. Como último paso de esta cuarta fase, se pidió a los miembros del grupo ad hoc que aportaran sugerencias para la puesta en práctica de cada una de las recomendaciones.

### **Aprobación de las recomendaciones por parte de la PAV y presentación de los resultados**

Las recomendaciones resultantes de cada grupo de interés se revisaron y acordaron, y posteriormente se aprobaron por el Consejo de Administración de la PAV. La aprobación se anunció durante la sesión plenaria de la reunión anual de la PAV (junio de 2018) como la postura oficial de la Academia y las recomendaciones de PAL-LIFE.

### **Algunas consideraciones sobre las recomendaciones**

En este libro se presentan todas las recomendaciones divididas en capítulos para cada grupo de interés. El orden responde a su importancia para la promoción de los cuidados paliativos según el consenso del grupo *ad hoc*.





**Tabla 3. Clasificación de los grupos de interés (1)**

GRUPO DE INTERÉS	PONTUACIÓN	GRUPO DE K-MEDIAS
Responsables políticos	122	103,4
Instituciones académicas	111	
Personal sanitario	103	
Hospitales y centros de salud	92	
Asociaciones de CP	89	
Organizaciones internacionales	71	52,4
Medios de comunicación	69	
Organizaciones filantrópicas y benéficas	62	
Autoridades farmacéuticas	59	
Pacientes y grupos de pacientes	53	
Profesionales del cuidado espiritual	50	
Otras asociaciones	29	
Farmacéuticos	26	

Dentro de cada capítulo, las recomendaciones elegidas como las más importantes aparecerán en primer lugar. Todas las recomendaciones van acompañadas de una justificación/reflexión, y de referencias bibliográficas. Además, las cinco recomendaciones mejor valoradas incluirán también sugerencias para su puesta en práctica.

## INTRODUCCIÓN

(1) Puntuaciones sobre la importancia relativa (rango de 1 a 156) y *K-medias* para el análisis de grupos. El análisis de grupos de *K-medias* confirmó la existencia de dos niveles en la clasificación de los grupos de interés: cinco grupos tenían puntuaciones más altas (más cercanas a la *K-media* de 103,4) y nueve grupos de interés obtuvieron calificaciones más bajas (más cerca de la *K-media* de 52,4).

## INTRODUCCIÓN



### Bibliografía

- 1. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhandelia A, Jiang Kwete X, et al.** Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief— an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report [Internet]. Vol. 391, *The Lancet*. 2018. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)
- 2. Richmond C.** Dame Cicely Saunders. *Bmj* [Internet]. 2005;331(7510):238-238. Disponible en: <http://www.bmj.com/cgi/doi/10.1136/bmj.331.7510.238>
- 3. World Palliative Care Alliance.** Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. Organización Mundial de la Salud (OMS), editor. Londres: World-wide Hospice Palliative Care Alliance and World Health Organization; 2014. 111 p. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>
- 4. Asamblea Mundial de la Salud.** WHA67.19 Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. Resolución WHA; 67ª Asamblea Mundial de la Salud, 2014 [Internet]. Disponible en: <https://digicollections.net/medicinedocs/documents/s21454es/s21454es.pdf>
- 5. The Economist Intelligence Unit.** The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. *Econ* [Internet]. 2015;71. Disponible en: <http://www.apcp.com/uploads/2015-EIU-Quality-ofDeath-Index-Oct-6-FINAL.pdf>
- 6. Centeno C, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D.** EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013. Full Edition. [Internet]. Asociación Europea de Cuidados Paliativos. 2013. 1-410 p. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/DevelopmentinEurope/EAPCAtlas2013.aspx>
- 7. Rhee JY, Luyirika E, Namsango E, Powell RA, Garralda E, Pons JJ, et al.** APCA Atlas of Palliative Care in Africa. Houston: IAHP Press; 2017. 48 p.
- 8. Pastrana T, De Lima L, Pons JJ, Centeno C.** Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica- Edición Cartográfica 2013 [Internet]. Houston: IAHP Press; 2013. 1-72 p. Disponible en: [www.cuidadospaliativos.org](http://www.cuidadospaliativos.org)
- 9. Osman H, Rihan A, Garralda E, Rhee JY, Pons Izquierdo JJ, De Lima L, et al.** Atlas of Palliative Care in the Eastern Mediterranean Region [Internet]. Houston: IAHP Press; 2017. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10171/43303>
- 10. Radbruck L, Foley K, DeLima L, Prail D, Fürst CJ.** The Budapest commitments: Setting the goals a joint initiative by the European Association for Palliative Care, the International Association for Hospice and Palliative Care and help the hospices. *Palliat Med* [Internet]. 2007; 21(4): 269-71. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17656401>

**11. Gomez-Baptiste X, Connor S.** Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Xavier Gomez-Batiste and Stephen Connor (eds.), editor. Barcelona: LiberDúplex; 2017. 384 p.

**12. Organización Mundial de la Salud (OMS).** Noncommunicable diseases and their risk factors [Internet]. [citado el 22 de febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/palliative-care-NCDs/en/>

**13. Etkind SN, Bone AE, Gomes B, Lovell N, Evans CJ, Higginson IJ, et al.** How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. BMC Med [Internet]. 2017; 15(1): 102. Disponible en: <http://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-017-0860-2>

**14. Dye C, Boerma T, Evans D.** The World Health Report 2013: Research for universal health coverage [Internet]. Luxembourg; 2013. Disponible en: <http://www.who.int/whr/2013/report/en/>

**15. Radio Vaticano.** Papa Francisco: Los ancianos son una riqueza, no se pueden ignorar. [Internet]. Disponible en: [https://www.archivioradiovaticana.va/storico/2015/03/04/los\\_ancianos\\_son\\_una\\_riqueza,\\_no\\_se\\_pueden\\_ignorar\\_el\\_papa\\_en\\_sus-es-1126934](https://www.archivioradiovaticana.va/storico/2015/03/04/los_ancianos_son_una_riqueza,_no_se_pueden_ignorar_el_papa_en_sus-es-1126934)

**16. Comoretto N.** PAL-LIFE Project: International Advisory Working Group on Diffusion and Development of Palliative Care in the World: First Meeting Report. J Palliat Med, 20.9 (2017), 913-14.

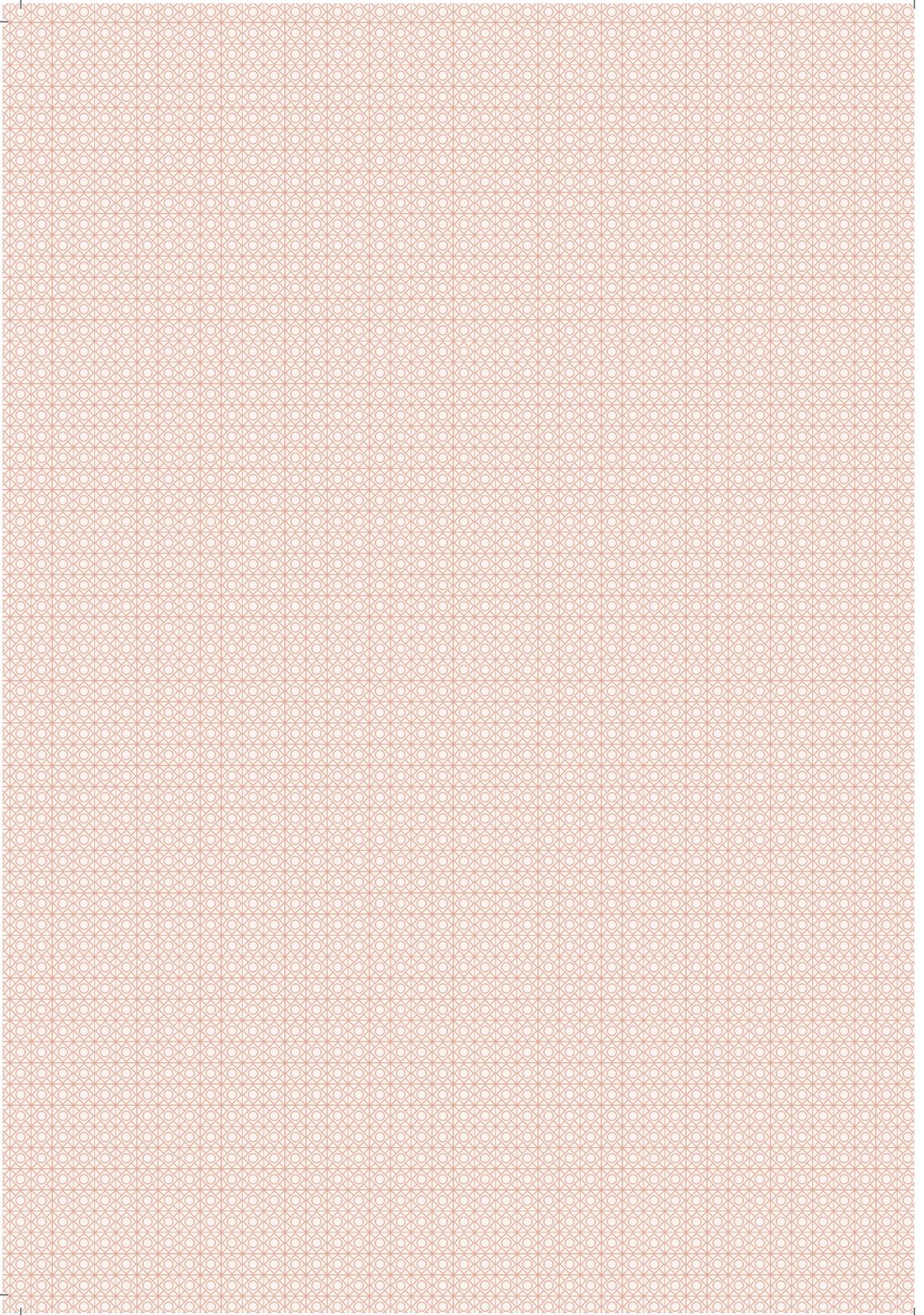
**17. Stjernswärd J, Foley K, Ferris F.** The public health strategy for palliative care. J Pain Symptom Manage 2007; 33: 486-493.



01

# Recomendaciones para Responsables Políticos





## **1ª Recomendación**

Los responsables políticos deben reconocer el valor social y ético de los cuidados paliativos y modificar las estructuras sanitarias, políticas y medidas de resultados con el fin de garantizar el acceso universal a los cuidados paliativos para todos los pacientes que los necesiten. También deben adoptar las medidas necesarias para garantizar un sistema sanitario íntegro a fin de permitir un flujo continuo de pacientes entre los distintos niveles de asistencia, de modo que los pacientes con graves problemas puedan ser remitidos a los niveles secundario y terciario, según sea necesario, y volver a ser atendidos en su domicilio, si es posible.

Los pacientes con enfermedades crónicas degenerativas, como el cáncer, la insuficiencia cardíaca congestiva, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y el VIH/SIDA, desarrollan graves síntomas físicos, psicosociales y espirituales antes de morir <sup>(1)(2)</sup>. Existen pruebas fehacientes de que los CP son beneficiosos para reducir gran parte de este sufrimiento en los pacientes, así como la angustia psicosocial y espiritual o la angustia existencial en las familias <sup>(3)</sup>.

Hay pruebas sólidas de que estos beneficios vienen acompañados de una reducción del coste total de los cuidados <sup>(4)</sup>. El ahorro de costes se consigue principalmente al evitar investigaciones y tratamientos innecesarios de la enfermedad, así como ingresos en hospitales y unidades de cuidados intensivos <sup>(5-8)</sup>. El valor de la asistencia sanitaria es el resultado del equilibrio entre los beneficios y los costes. Los CP han demostrado tener un impacto en ambos componentes del valor.

- Implicar a las asociaciones nacionales en la promoción de los CP.
- Defender ante los responsables políticos locales el acceso a los cuidados paliativos como un derecho humano.

### **Justificación**



### **Propuestas para la puesta en marcha**



## RESPONSABLES POLÍTICOS

- Vincular la promoción a otras iniciativas, como el movimiento de la asistencia integral a la persona, la medicina preventiva y la promoción de la salud.
- Llevar a cabo una campaña de concienciación pública centrada en el sufrimiento innecesario y la responsabilidad ética del gobierno.
- Incluir los cuidados paliativos como componente de los planes o estrategias nacionales de enfermedades no transmisibles.

### Justificación



## 2ª Recomendación

Los responsables políticos deben garantizar el acceso universal a los cuidados paliativos y su integración en el tratamiento de enfermedades.

Existen pruebas contundentes de que el valor de los cuidados paliativos (beneficios en la reducción del sufrimiento y ahorro de costes de las intervenciones innecesarias para ciertas enfermedades) aumenta cuando los pacientes acceden a los cuidados paliativos de forma temprana (integrados en el tratamiento de enfermedades) en lugar de tarde (tras el fracaso de este tratamiento).

## 3ª Recomendación

Los responsables políticos deben garantizar la formación universal en cuidados paliativos entre el personal sanitario que trata a pacientes con enfermedades crónicas degenerativas. También deben modificar las estructuras, los procesos y los resultados del sistema sanitario para permitir que los pacientes con problemas más complejos puedan acceder a los cuidados paliativos secundarios y terciarios.

Los cuidados paliativos deben prestarse en el nivel primario (por el personal de la salud comunitaria y médicos especialistas, como oncólogos, cardiólogos, etc.); en el nivel secundario (personal de asistencia sanitaria primaria en consulta con especialistas en cuidados paliativos para los pacientes con problemas más graves); y en el nivel terciario (especialistas en cuidados paliativos para pacientes con los problemas más graves y que se encargarán de la formación y la investigación en el ámbito de los cuidados paliativos en la región).

**RESPONSABLES  
POLÍTICOS**

### **Justificación**



## RESPONSABLES POLÍTICOS



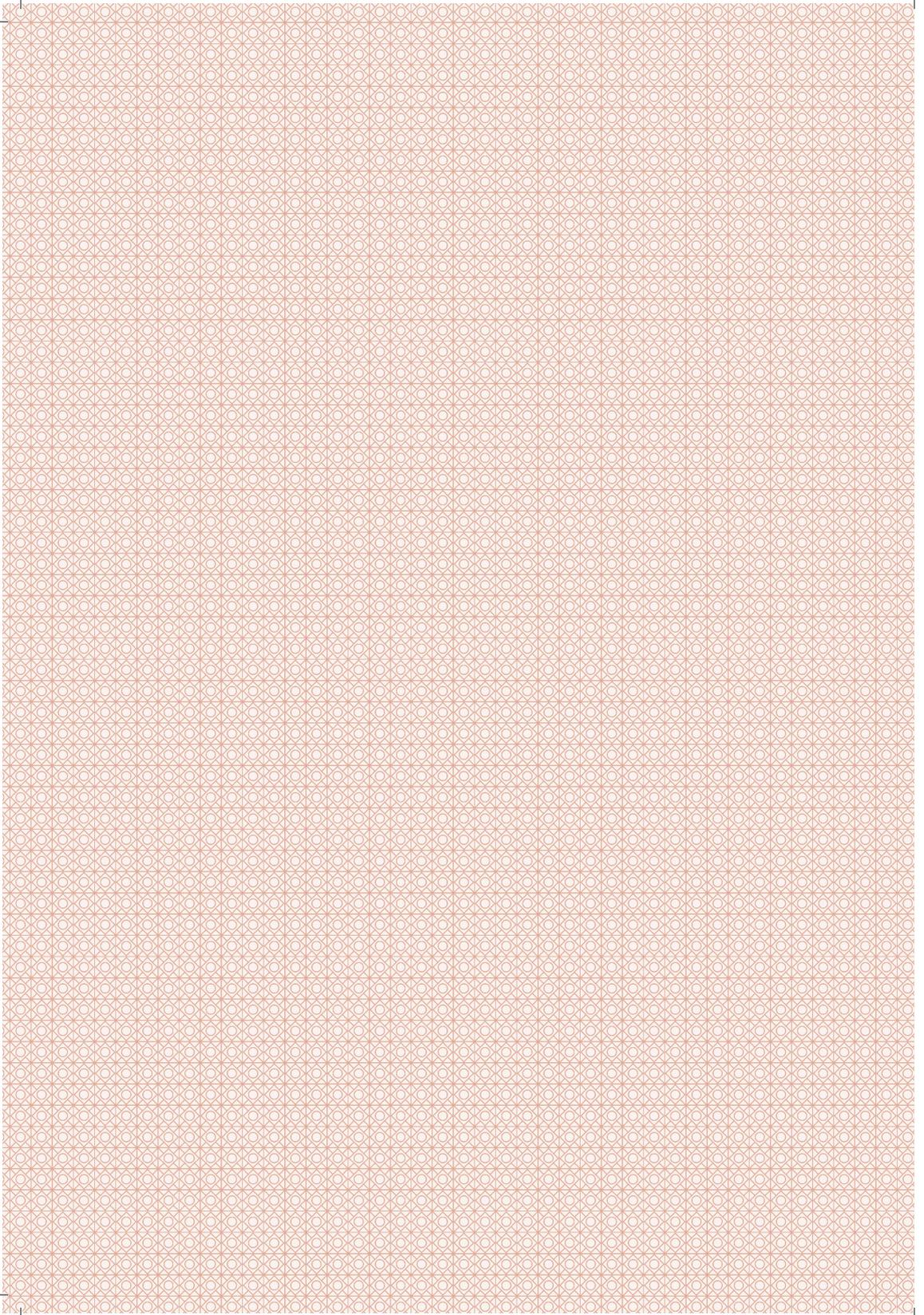
### Bibliografía

- 1. Organización Mundial de la Salud (OMS).** Cuidados Paliativos [Internet] Página web de la Organización Mundial de la Salud. 2018 [citado el 30 de abril de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/>
- 2. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhandelia A, Kiang Kwete X, et al.** Alleviating the Access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage; the Lancet Commission report [Internet]. Vol. 391, The Lancet. 2018. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/S01406736\(17\)32513-B](http://dx.doi.org/10.1016/S01406736(17)32513-B)
- 3. Boston PH, Mount BM.** The Caregiver's Perspective on Existential and Spiritual Distress in Palliative Care. *J Pain Symptom Manage.* 2006; 32(1): 13-26.
- 4. 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.
- 5. Smith TJ, Coyne P, Cassel B, Penberthy L, Hopson A, Hager MA.** A High-Volume Specialist Palliative Care Unit and Team May Reduce In-Hospital End-of-Life Care Costs. *J Palliat Med* [Internet]. 2003; 6(5): 699-705. Disponible en: <http://www.liebertonline.com/doi/abs/10.1089/109662103322515202>
- 6. Elsayem A, Swint K, Fisch MJ, Palmer JL, Ready S, Walker P, et al.** Palliative care inpatient service in a comprehensive cancer center: Clinical and financial outcomes. *J Clin Oncol.* 2004; 22(10): 2008-14.
- 7. Norton LA, Holloway RG, Temkin-Greener H, Buckley MJ, Quill TE.** Proactive palliative care in the medical intensive care unit: effects on length of stay for selected high-risk patients. *Crit Care Med.* 2007; 35(6): 1530-5.
- 8. Ciemins EL, Blum L, Nunley M, Lasher A, Newman JM.** The Economic and Clinical Impact of an Inpatient Palliative Care Consultation Service: A Multifaceted Approach. 2007; 10(6): 1347-55.

02

# Recomendaciones para Instituciones Académicas





## **1ª Recomendación**

Todas las instituciones académicas que ofrezcan titulaciones en campos relacionados con la salud deben incluir asignaturas obligatorias sobre los Cuidados Paliativos como parte de los planes de estudio de los grados.

De acuerdo con el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR, por sus siglas en inglés), los Estados miembros están obligados a garantizar el acceso universal a los CP. Esta obligación incluye el deber de asegurar que el personal sanitario cumple con los estándares de educación adecuados (1). En consecuencia, la OMS insta a los Estados miembros a incorporar la formación básica en CP en toda la enseñanza profesional de grado relacionada con la medicina y la enfermería (2). En otras palabras, el derecho internacional establece que los gobiernos y las instituciones académicas de los Estados miembros proporcionen una formación adecuada al personal sanitario de acuerdo con los principios fijados por la OMS (3).

Los estudios también indican que la exposición temprana y continua de los estudiantes a la enseñanza en CP se asocia con comportamientos positivos y un aumento de la satisfacción hacia los CP entre los estudiantes de medicina (4). Los estudios también sugieren que los estudiantes de enfermería consideran que la formación en CP debe ser un componente esencial de su educación, ya que contribuye favorablemente a su desarrollo personal y profesional (1).

La integración completa de las asignaturas de CP en todos los planes de estudio de los futuros trabajadores sanitarios es tanto una obligación según el derecho internacional como una estrategia formativa basada en la evidencia.

### **Justificación**



## INSTITUCIONES ACADÉMICAS

### Propuestas para la puesta en marcha



- Aprobar una ley nacional donde la enseñanza en CP sea obligatoria.
- Elaborar en equipo planes de estudios estándar sobre cuidados paliativos interdisciplinarios.
- Los planes de estudio sobre CP deben combinar componentes teóricos y prácticos integrados en el nivel de asistencia primaria.
- La enseñanza en cuidados paliativos debe ser instruida por parte de profesores con experiencia clínica que cuenten con un cargo académico.
- La financiación de los programas educativos debe proceder de los presupuestos de educación sanitaria de los gobiernos.
- Cuando no se proporcione enseñanza en cuidados paliativos, debe invitarse a expertos en CP para que impartan conferencias sobre el tema con la intención de crear demanda.

## 2ª Recomendación

Incluir los cuidados paliativos como una asignatura en los planes de estudio de las facultades de medicina y enfermería.

### Justificación



La formación y la educación formal en cuidados paliativos es un componente esencial para todos los profesionales de la salud y su inclusión en los planes de estudio de grado conlleva una mejor atención clínica de los pacientes. La educación y la formación en cuidados paliativos mejora los conocimientos, las habilidades y las competencias (especialmente en materia de comunicación) y mejora las actitudes respecto a los cuidados (5). Los estudiantes que reciben formación en cuidados paliativos a nivel de grado afirman sentirse mejor como profesionales y más preparados para atender a todos

los pacientes en todas las etapas de la enfermedad, así como al final de sus vidas (6)(7). Se ha observado una tendencia a incluir la enseñanza obligatoria de los cuidados paliativos en varios países del mundo (8). Existen recomendaciones para el desarrollo de planes de estudio de grado en medicina paliativa (9).

### **3ª Recomendación**

Rec. 3. 1: Todas las universidades que se dediquen a la formación de personal sanitario (médicos, enfermeros, farmacéuticos, trabajadores sociales, capellanes, etc.) deberían incorporar asignaturas sobre «atención espiritual» y «espiritualidad y salud» como parte de las asignaturas obligatorias de grado sobre paliativos.

Rec. 3.2: Las asignaturas obligatorias en grados sobre cuidados paliativos para los estudiantes de sanidad deberían diseñarse en equipos y ser interdisciplinarias, de tal manera que se evite un enfoque puramente teórico.

Rec. 3.3: Todas las universidades implicadas en la formación de personal sanitario deben formar a educadores que sean plenamente capaces de impartir una formación interdisciplinaria en equipo sobre cuidados paliativos y contratarlos como profesores titulares.

La integración de las asignaturas sobre cuidados paliativos como parte de las enseñanzas de grado no es suficiente para garantizar que el personal sanitario reciba la formación adecuada. Debe ir acompañada de una adecuada gestión de la calidad de los contenidos y el método de enseñanza. En Estados Unidos, como en otros países del mundo, los cuidados paliativos

#### **Justificación**



suelen enseñarse simplemente como parte de otra asignatura (10). Incluso cuando los cuidados paliativos se incluyen en el plan de estudios como una asignatura en sí, los estudiantes de enfermería tienden a mostrar grados inconsistentes de autoeficacia y poca confianza al graduarse (11). Por ello, es necesario un mayor desarrollo para ofrecer una educación de calidad.

Algunos estudios muestran que involucrar a los estudiantes de medicina en las prácticas clínicas y en los encuentros reales con los pacientes, al mismo tiempo que se fomenta la reflexión de los estudiantes a través de tareas de escritura reflexiva, les proporciona una comprensión más profunda de los cuidados paliativos e incluso les propone experiencias que les cambian la vida (12)(13). Los estudiantes universitarios de enfermería matriculados en una asignatura optativa sobre cuidados paliativos descubrieron que escuchar los testimonios de los pacientes y estar junto a ellos les aportaba un gran valor educativo (14). Este tipo de programas de formación constituyen el campo emergente de la «espiritualidad y salud». Los estudiantes de medicina que han participado en programas de formación en espiritualidad y salud han demostrado poseer un mayor grado de conocimientos y habilidades, así como actitudes más positivas, en comparación con los estudiantes a los que no se les ha ofrecido este tipo de formación (15). Se han demostrado efectos similares en un proyecto que pone de manifiesto la importancia de un enfoque de reflexión crítica para la formación profesional en el ámbito sanitario (16). Impartir un programa de espiritualidad a los estudiantes de enfermería también parece tener efectos positivos en sus competencias (17).

En este sentido, la Conferencia de Consenso Estadounidense de 2009 (Pasadena, California) sugiere que todos los programas de cuidados paliativos deberían integrar el ámbito de los cuidados espirituales en sus planes generales de mejora de la calidad. El motivo es

que las cuestiones espirituales deben ser consideradas como una de las constantes vitales del paciente, ya que la atención espiritual debe formar parte de cualquier modelo de atención centrada en el paciente (18). Además, dado que los cuidados paliativos son fundamentalmente holísticos, requieren necesariamente un enfoque interdisciplinario en equipo. Por lo tanto, la formación en cuidados paliativos debe fomentar la capacidad de trabajar en equipo de forma eficaz. Ya se ha demostrado que la formación interdisciplinaria y multiprofesional de los estudiantes de medicina mejora la autoeficacia y el conocimiento de las cuestiones básicas sobre los cuidados paliativos (19). De ahí que la Conferencia Internacional de Consenso de 2013 (Ginebra, Suiza) recomiende que, además de integrar la educación en cuidados paliativos en la formación de grado de los estudiantes del ámbito de la salud, se hagan esfuerzos para elaborar continuamente planes de estudio que cubran la asistencia espiritual, la autoconciencia, la sensibilidad cultural y la evaluación espiritual (20).

**INSTITUCIONES  
ACADÉMICAS**



## **Bibliografía**

- 1. Asamblea Mundial de la Salud.** WHA67:19 Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. Resolución WHA; 67ª Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra; 2014 [Internet]. Disponible en: <https://digicollections.net/medicine-docs/documents/s21454es/s21454es.pdf>
- 2. Gomez-Baptiste X, Connor S.** Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Xavier Gomez-Batiste and Stephen Connor (eds.), editor. Barcelona: LiberDúplex; 2017. 384 p.
- 3. A Lee, B Carlon, R Ramsay and TT.** Integrating exposure to palliative care in an undergraduate medical curriculum: student perspectives and strategies. *Int J Med Educ.* 2017; 151-2.
- 4. Ballesteros M, Centeno C, Arantzamendi M.** A qualitative exploratory study of nursing students' assessment of the contribution of palliative care learning. *Nurse Educ Today.* 2014; 34(6): e1-6.
- 5. Schulz C, Moller MF, Seidler D SM.** Evaluating an evidence-based curriculum in undergraduate palliative care education: piloting a phase II exploratory trial for a complex intervention. *BMC Med Educ.* 2013; 13 (1).
- 6. Barclay S, Whyte R, Thiemann P et al.** An important but stressful part of their future work: medical students' attitudes to palliative care throughout their course. *J Pain Symptom Manag.* 2015; 49: 231-42.
- 7. Centeno C, Ballesteros M, Carrasco JM, Arantzamendi M.** Does palliative care education matter to medical students? The experience of attending an undergraduate course in palliative care. *BMJ Support Palliat Care.* 2016; 6(1): 128-34.
- 8. Carrasco JM, Lynch T, Garraida E et al.** Palliative care medical education in European universities: a descriptive study and numerical scoring system proposal for assessing educational development. *J Pain Symptom Manag.* 2015; 50(4): 516-23.
- 9.** Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the development of undergraduate curricula in palliative medicine at European medical schools. [Internet]. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Education/Medical/CurriculumUpdate.aspx>
- 10. Meghani SH, Hinds PS.** Policy brief: the Institute of Medicine report *Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life.* [Internet]. Vol. 63, *Nursing outlook.* Washington DC: National Academies Press; 2015. 51-9 p. Disponible en: <http://www.nursingoutlook.org/article/S0029655414002565/fulltext>
- 11. Henderson A, Rowe J, Watson K, Hitchen-Holmes D.** Graduating nurses' self-efficacy in palliative care practice: An exploratory study. *Nurse Educ Today* [Internet]. 2016;3 9: 141-6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2016.01.005>
- 12. Roji R, Noguera-Tejedor A, Pikabea-Díaz F, Carrasco JM, Centeno C.** Palliative Care Bedside Teaching: A Qualitative Analysis of Medical Students' Reflective Writings after Clinical Practices. *J Palliat Med.* 2017; 20(2): 147-54.

**13. Borgstrom E, Morris R, Wood D, Cohn S, Barclay S.** Learning to care: medical students' reported value and evaluation of palliative care teaching involving meeting patients and reflective writing. *BMC Med Educ* [Internet]. 2016; 16(1): 306. Disponible en: <http://bmcomeduc.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12909-016-0827-6>

**14. Hold JL, Blake BJ, Ward EN.** Nurse Education Today Perceptions and experiences of nursing students enrolled in a palliative and end-of-life nursing elective: A qualitative study. *Ynedt* [Internet]. 2015; 35(6): 777-81. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2015.02.011>

**15. Osório IHS, Gonçalves LM, Pozzobon PM, Gaspar Júnior JJ, Miranda FM, Lucchetti ALG, et al.** Effect of an educational intervention in "spirituality and health" on knowledge, attitudes, and skills of students in health-related areas: A controlled randomized trial. *Med Teach* [Internet]. 2017; 22: 1-8. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/0142159X.2017.1337878>

**16. Cobb MR, Puchalski CM, Rumbold B.** Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare Healthcare spirituality: a question of knowledge Waterfalls and buckets. M Cobb, C Puchalski and BR., editor. Oxford: Oxford University Press; 2012.

**17. Yong J, Kim J, Park J, Seo I, Swinton J.** Effects of a Spirituality Training Program on the Spiritual and Psychosocial Well-Being of Hospital Middle Manager Nurses in Korea [Internet]. Vol. 42, *The Journal of Continuing Education in Nursing*. 2011. Disponible en: <http://www.slackinc.com/doi/resolver.asp?doi=10.3928/00220124-201101201-04>

**18. Puchalski, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al.** Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. *J Palliat Med* [Internet]. 2009;12(10):885-904. Disponible en: [http://ecommons.luc.edu/socialwork\\_facpubs/22](http://ecommons.luc.edu/socialwork_facpubs/22)

**19. Gerlach C, Mai S, Schmidtman I, Massen C, Reinholz U, Laufenberg-Feldmann R, et al.** Does Interdisciplinary and Multiprofessional Undergraduate Education Increase Students' Self-Confidence and Knowledge Toward Palliative Care? Evaluation of an Undergraduate Curriculum Design for Palliative Care at a German Academic Hospital. *J Palliat Med*. 2015; 18(6): 513-9.

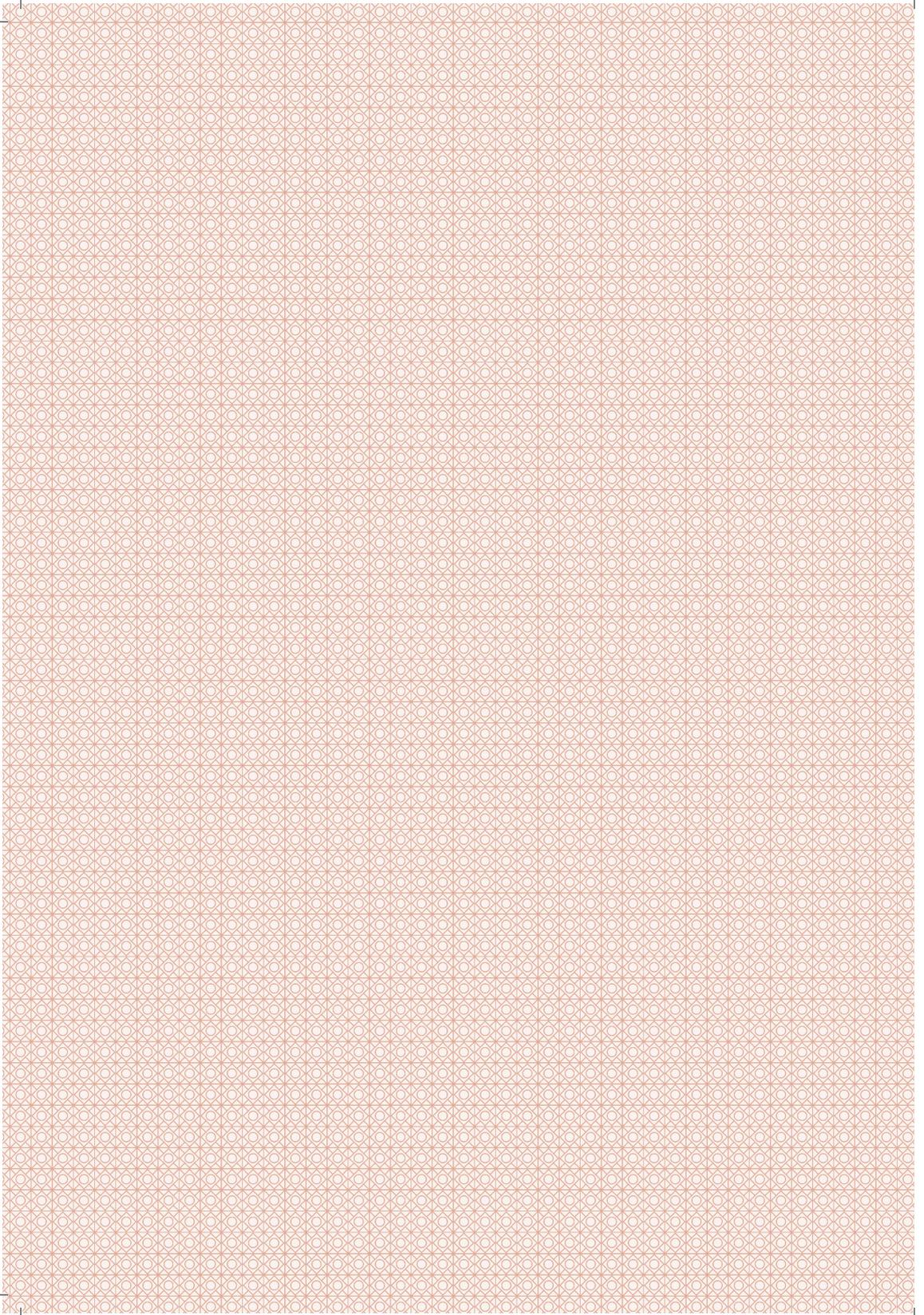
**20. Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N.** Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. *J Palliat Med* [Internet]. 2014; 17(6): 642-56. Disponible en: <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2014.9427>



03

## Recomendaciones para el personal sanitario





## **1ª Recomendación**

El personal sanitario que trabaja suministrando cuidados paliativos debe recibir la certificación adecuada y seguir formándose para mantener los niveles de competencia adecuados.

Además de exigir que los estudiantes de medicina y enfermería cuenten con formación básica en materia de CP, la OMS insta a los Estados miembros a garantizar formación de nivel intermedio a todo el personal sanitario que se encuentre habitualmente con pacientes que sufren enfermedades potencialmente mortales y a integrar totalmente los CP en la atención sanitaria en todos los ámbitos, destacando específicamente los contextos comunitarios, y a lo largo del curso de las enfermedades avanzadas. Los Estados miembros también deben ofrecer formación especializada para preparar al personal sanitario que vaya a dedicarse a algo más que la práctica rutinaria de CP (1). Esto implica que el personal sanitario debe recibir la certificación adecuada una vez que haya adquirido las competencias que exigen las normas de certificación. La formación especializada es sumamente importante en aquellos lugares donde el papel de los especialistas en CP todavía no se ha institucionalizado.

- Llegar a los consejos nacionales de medicina y enfermería y a los Ministerios de Sanidad y Educación a través de las Asociaciones Nacionales para promover el reconocimiento de los Cuidados Paliativos como especialidad.
- Establecer un grupo de trabajo entre los miembros del consejo de medicina y el consejo de enfermería con expertos en cuidados paliativos en el país para determinar el nivel mínimo de competencias,

### **Justificación**



### **Propuestas para la puesta en marcha**



conocimientos y habilidades en cuidados paliativos, y los años de dedicación requeridos para ser reconocido como profesional de CP.

- Normalizar la formación de los profesionales de la salud con programas de certificación básica y de especialidad según el proceso de certificación oficial de los profesionales de la salud de cada país.

## **2ª Recomendación**

Todo el personal sanitario que se dedique a los cuidados paliativos debe seguir formándose para adquirir conocimientos y habilidades en otras disciplinas relacionadas con su propia profesión, al mismo tiempo que aplica de manera sencilla un enfoque de equipo interdisciplinario en la práctica.

### **Justificación**



El personal sanitario debe completar su formación profesional especializada con una enseñanza interdisciplinar continua. Dado que la asistencia integral se basa en los principios éticos de la atención centrada en el paciente y el holismo, el desarrollo de competencias multidisciplinares es una obligación moral del personal sanitario (2). Según un estudio cualitativo, los propios médicos están de acuerdo con la necesidad de una formación continua que se centre en la práctica y sea interprofesional, ya que la formación de grado es insuficiente para los entornos clínicos de la vida real (3). Por lo tanto, es imprescindible que el personal sanitario siga adquiriendo conocimientos básicos en otras disciplinas relevantes, además de adquirir competencias dentro de su especialidad. Para poder llevarlo a la práctica, es necesario que desarrollen capacidades para el trabajo en equipo interdisciplinario.

### **3ª Recomendación**

Todo el personal sanitario que se dedique a los cuidados paliativos debe promover la espiritualidad del individuo mediante programas de espiritualidad y autocuidado, de tal manera que se le habilite para evaluar el malestar espiritual y proporcionar un nivel adecuado de atención espiritual.

El desarrollo de la propia espiritualidad constituye un elemento crucial para este tipo de habilidad de equipo. Esto se debe a que la dinámica del equipo se centra en el respeto y la comprensión mutuos, lo que a su vez requiere la capacidad de reflexionar sobre uno mismo y sobre los demás (2). Por ello, la Conferencia Internacional de Consenso de 2013 recomienda que todos los miembros de los equipos de cuidados paliativos reciban formación en cuidados espirituales, y que sigan formándose de manera voluntaria para adquirir competencias relacionadas con el autocuidado, la autorreflexión y la práctica reflexiva (4). Los estudios parecen demostrar que un programa de espiritualidad puede promover el bienestar psicológico y espiritual de los enfermeros, lo que, a su vez, puede contribuir a crear un entorno de asistencia más eficaz (5). Los cuidados paliativos que sean realmente holísticos y se realicen en equipo también requieren que los profesionales se comprometan con un nivel adecuado de asesoramiento espiritual. Por lo tanto, el personal sanitario debe seguir cuidándose a sí mismo, de modo que pueda estar siempre atento y ser lo suficientemente sensible como para reconocer de manera adecuada la angustia espiritual (3).

#### **Justificación**





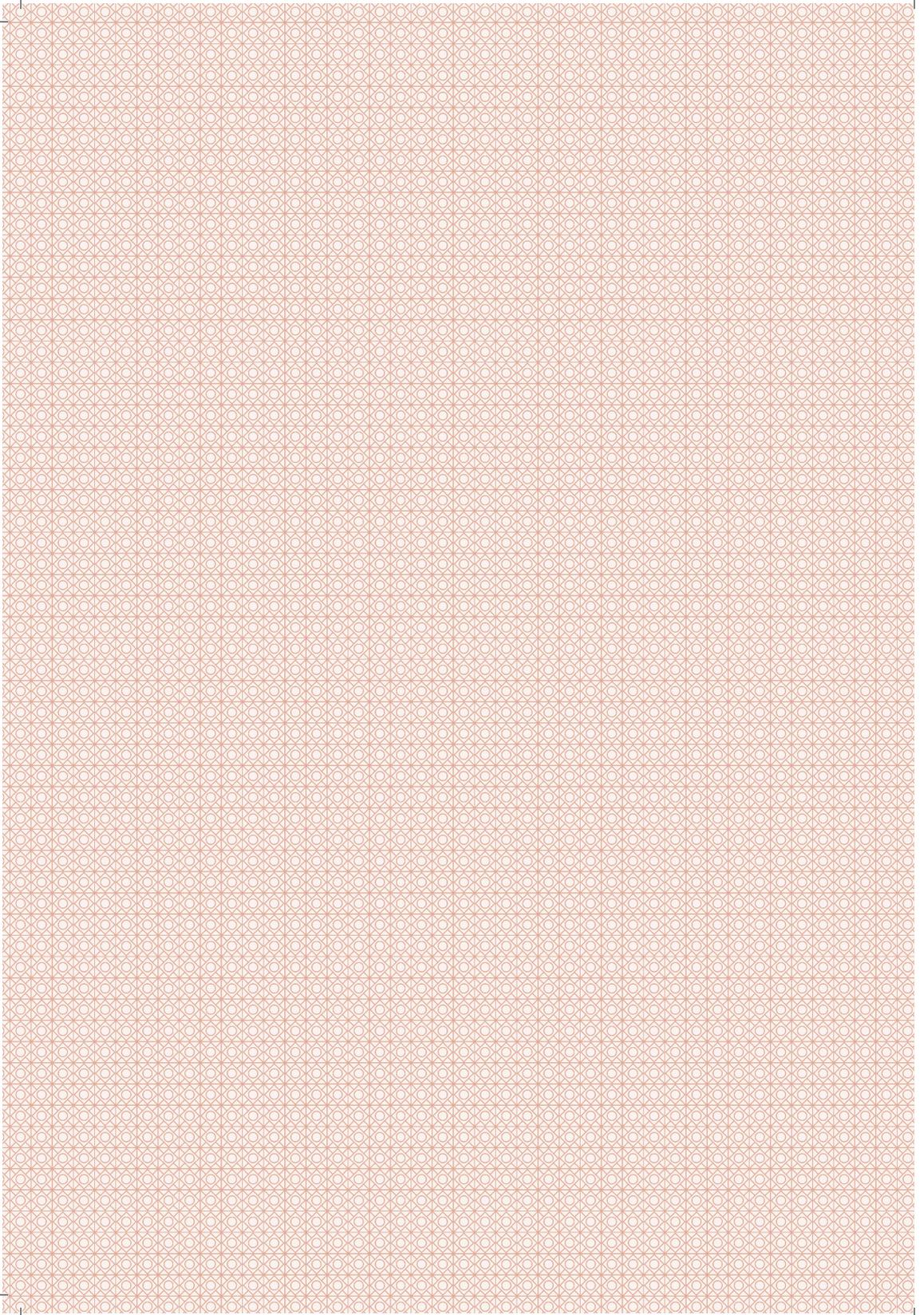
## Bibliografía

- 1. Asamblea Mundial de la Salud.** WHA67.19 Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. Resolución WHA; 67ª Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra; 2014 [Internet]. Disponible en: <https://digicollections.net/medicinedocs/documents/s21454es/s21454es.pdf>
- 2. Cobb MR, Puchalski CM, Rumbold B.** Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare Healthcare spirituality: a question of knowledge Waterfalls and buckets. M Cobb, C Puchalski and BR., editor. Oxford: Oxford University Press; 2012.
- 3. Pype P, Symons L, Wens J, Van den Eynden B, Stes A, Deveugele M.** Health care professionals' perceptions towards lifelong learning in palliative care for general practitioners: a focus group study. BMC Fam Pract [Internet]. 2014; 15(1): 36. Disponible en: <http://bmcfampract.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2296-15-36>
- 4. Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N.** Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. J Palliat Med [Internet]. 2014; 17(6): 642–56. Disponible en: <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2014.9427>
- 5. Yong J, Kim J, Park J, Seo I, Swinton J.** Effects of a Spirituality Training Program on the Spiritual and Psychosocial Well-Being of Hospital Middle Manager Nurses in Korea. J Contin Educ Nurs [Internet]. 2011; 42(6): 280–8. Disponible en: <http://www.slackinc.com/doi/resolver.asp?doi=10.3928/00220124-20101201-0>

04

# Recomendaciones para Hospitales y Centros de Salud





## 1ª Recomendación

Todos los hospitales y centros de salud deberían garantizar el acceso asequible a los medicamentos de cuidados paliativos incluidos en la Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la OMS, en particular a la morfina oral de liberación inmediata. También deberían aceptar la disponibilidad de Cuidados Paliativos como un imperativo moral y ético.

Por desgracia, la ciencia médica moderna, basada cada vez más en la tecnología, se ha centrado tanto en la enfermedad que ha dejado de lado al ser humano. El sufrimiento relacionado con la salud suele pasarse por alto.

Los persistentes intentos de tratar la enfermedad, a pesar de la inutilidad del tratamiento, provocan, además de sufrimiento físico, social y mental, dificultades económicas y angustia espiritual. En su discurso a los participantes en el pleno de la PAV (Sala Clementina, 5 de marzo de 2015) el papa Francisco dijo: «Por ello, acojo con satisfacción vuestros esfuerzos científicos y culturales para que los CP puedan llegar a todos los que los necesitan. Animo a los profesionales y los estudiantes a que se especialicen en este tipo de asistencia que no es menos valiosa por el hecho de no salvar vidas. Los CP consiguen algo igualmente importante: valorar a la persona» (1).

La Asamblea Mundial de la Salud en su histórica Resolución de 2014 (2) hizo un llamamiento a todos los Estados miembros para integrar los CP en la asistencia sanitaria en todos los niveles (primario, secundario y terciario) a lo largo de todo el proceso (desde el momento en que comienza el sufrimiento relacionado con la salud hasta la muerte del paciente y, posteriormente, en forma de apoyo al duelo para la familia).

## Justificación





**Propuestas  
para la puesta  
en marcha**

- Garantizar la formación de todo el personal en los aspectos básicos de los CP.
- Establecer una estrategia de integración de los cuidados paliativos para hospitales o centros de salud.
- Fijar un conjunto mínimo de datos para supervisar la calidad de la asistencia en el avance de la enfermedad y el final de la vida.

## **2ª Recomendación**

Rec. 2.1: Aceptar la prestación de cuidados paliativos como imperativo moral y ético.

Rec. 2.2: Establecer un servicio de cuidados paliativos como parte de la actividad habitual, basado principalmente en el cuidado domiciliario con un servicio de hospitalización cuando sea necesario.

Rec. 2.3: Garantizar la formación de todo el personal en los aspectos básicos de los cuidados paliativos para garantizar un enfoque paliativo en toda la asistencia sanitaria.

Rec. 2.4: Garantizar la disponibilidad de al menos un médico y una enfermera en cada institución con formación especializada en cuidados paliativos.

## **Justificación**



La salud, según la Organización Mundial de la Salud, no es solo la ausencia de enfermedad, sino un estado de completo bienestar físico, social y mental. Desafortunadamente, la ciencia médica moderna, basada cada vez más en la tecnología, se ha centrado tanto en la enfermedad que puede olvidarse del ser humano. A menudo se ignora el sufrimiento relacionado con la salud. Los persistentes intentos de combatir la enfermedad, pese a la inutilidad del tratamiento provocan,

además de sufrimiento físico, social y mental, la ruina económica y la angustia espiritual. En su discurso en Radio Vaticano el 5 de marzo de 2015, titulado «Los ancianos son una riqueza, no se pueden olvidar», el papa Francisco dijo: «Por ello, acojo con satisfacción vuestros esfuerzos científicos y culturales para que los CP pueda llegar a todos los que los necesitan. Animo a los profesionales y los estudiantes a que se especialicen en este tipo de asistencia que no es menos valiosa por el hecho de no salvar vidas. Los CP consiguen algo igualmente importante: valorar a la persona» (1).

La Asamblea Mundial de la Salud en su histórica resolución de 2014 (2) hizo un llamamiento a todos los Estados miembros para integrar los CP en la asistencia sanitaria en todos los niveles (primario, secundario y terciario) a lo largo de todo el proceso (desde el momento en que el sufrimiento relacionado con la salud hasta la muerte del paciente y, posteriormente, en forma de apoyo al duelo para la familia).

**HOSPITALES  
Y CENTROS  
DE SALUD**



## **Bibliografía**

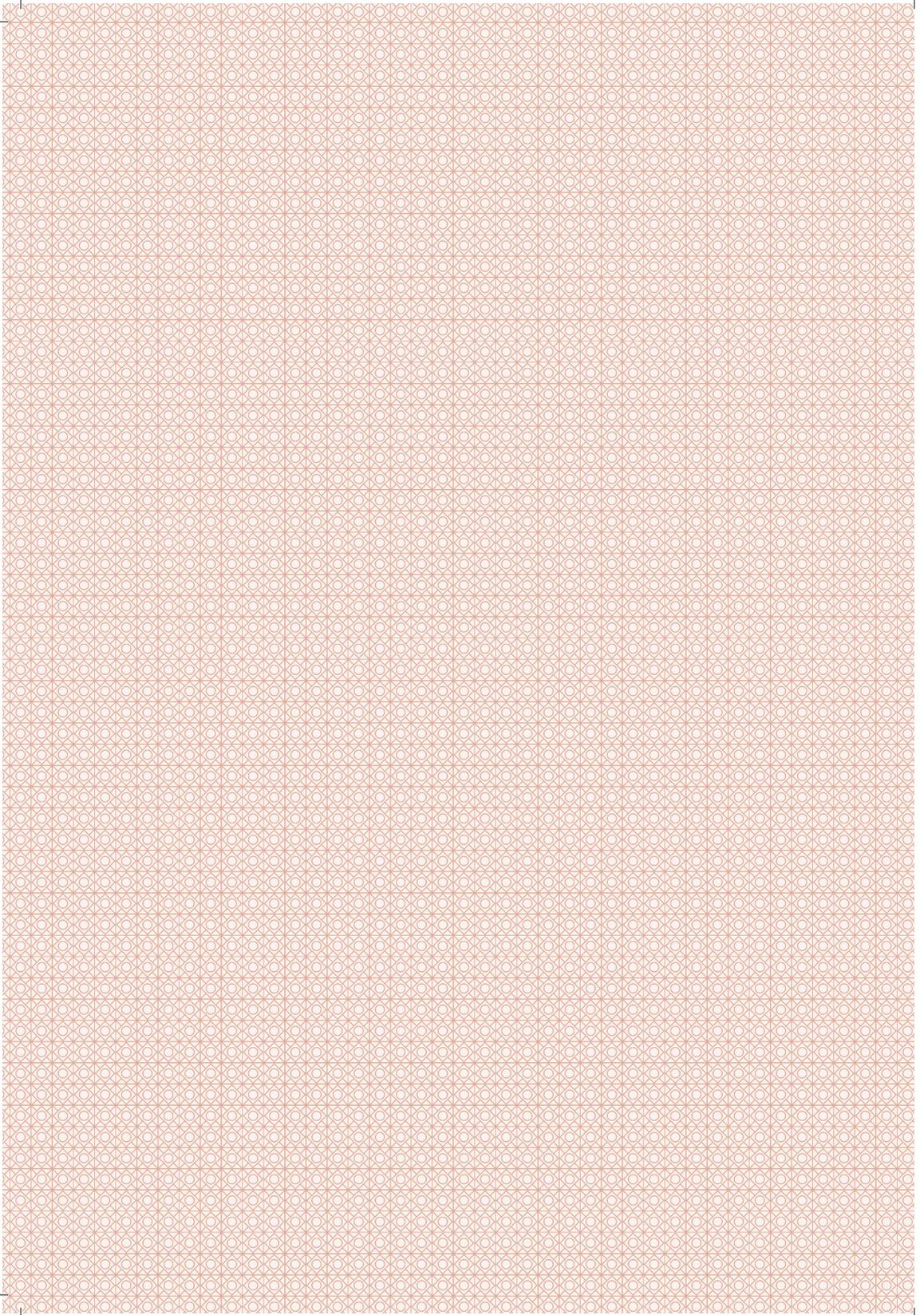
**1. Vatican Radio**, Papa Francisco: Los ancianos son una riqueza, no se pueden ignorar. [Internet]. Disponible en: [https://www.archivioradiovaticana.va/storico/2015/03/04/los\\_ancianos\\_son\\_una\\_riqueza,\\_no\\_se\\_pueden\\_ignorar\\_el\\_papa\\_en\\_su/es-1126934](https://www.archivioradiovaticana.va/storico/2015/03/04/los_ancianos_son_una_riqueza,_no_se_pueden_ignorar_el_papa_en_su/es-1126934)

**2. Asamblea Mundial de la Salud**. WHA67.19 Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. Resolución WHA; 67ª Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra; 2014 [Internet]. Disponible en: <https://digidocuments.net/medicine-docs/documents/s21454es/s21454es.pdf>

05

# Recomendaciones para Asociaciones de Cuidados Paliativos





## **1ª Recomendación**

Los representantes de las Asociaciones Nacionales deben ser defensores efectivos y trabajar con sus gobiernos para poner en práctica en sus países el marco político internacional, que incluye convenciones, resoluciones y declaraciones (es decir, el documento final de la UNGASS, Agenda 2030, Resolución de la AMS).

Los pacientes que requieren de CP suelen tener diversas enfermedades que se superponen y pueden estar en casa, en centros de cuidados de larga duración, en residencias de ancianos y en hospitales. La prestación de servicios integrales a los pacientes requiere de equipos multidisciplinares que pueden trabajar en el sistema sanitario público, en la iglesia o en sectores no gubernamentales (1).

Estos equipos deben planificar sus intervenciones en función de las necesidades del paciente, ya sea adulto o niño, y de su familia (2). Para desarrollar las habilidades y mejorar sus conocimientos, los miembros de los equipos multidisciplinares se valen de las directrices y recomendaciones de asociaciones y sociedades de CP que suelen colaborar con gobiernos, otros organismos de la sociedad civil, donantes y promotores de los CP para fomentar redes funcionales de capacidad, prestación de servicios e investigación (3). De este modo se construye un sistema que puede llegar incluso a las comunidades más desfavorecidas donde no llegan los sistemas sanitarios convencionales (4).

— Poner en marcha talleres de promoción con representantes de asociaciones nacionales para capacitar a los representantes de la sociedad civil de modo que adquieran las habilidades para llevar a cabo campañas y estrategias de promoción eficaces.

### **Justificación**



### **Propuestas para la puesta en marcha**



- Las asociaciones nacionales tienen la potestad y la legitimidad para solicitar y exigir a sus gobiernos la aplicación de las políticas y los marcos internacionales que exigen la inclusión de los cuidados paliativos en las políticas y programas nacionales, el fortalecimiento de los programas sobre ENT y la adopción de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) en la Agenda 2030.
- Trabajar para definir las normas nacionales en materia de cuidados paliativos, incluida la educación y formación primaria y especializada en cuidados paliativos, y colaborar con las partes interesadas, tanto gubernamentales como no gubernamentales, para desarrollar una estrategia nacional de cuidados paliativos integrada en la asistencia sanitaria universal.

## **2ª Recomendación**

Las asociaciones y sociedades profesionales y todas las partes interesadas no gubernamentales deben aprovechar las oportunidades para trabajar en los países y extender los cuidados paliativos a los pacientes en los hogares, las comunidades, los hospitales y los hospicios, aun cuando los sistemas sanitarios nacionales evolucionan para incluir los cuidados paliativos.

## **3ª Recomendación**

Las asociaciones también deben respaldar la creación de competencias y la investigación, así como el desarrollo y la documentación de las mejores prácticas y el aprendizaje de cuidados paliativos en los países en los que trabajan.

## **4ª Recomendación**

Las asociaciones también deben trabajar para aprovechar las fuentes alternativas de financiación de los cuidados paliativos con el fin de complementar los presupuestos gubernamentales. Los organismos de financiación no deben excluir a estas asociaciones, ya que a menudo sirven de complemento a los esfuerzos gubernamentales y, en algunos casos, son las pioneras en la implantación de los sistemas gubernamentales.

Los pacientes que necesitan CP suelen tener diversas enfermedades que se superponen y pueden estar en casa, en centros de cuidados de larga duración, en residencias de ancianos y en hospitales. La prestación de servicios integrales a estos pacientes requiere de equipos multidisciplinares que pueden trabajar en el sistema sanitario público nacional, en la iglesia o en sectores no gubernamentales (1).

Estos equipos profesionales deben trabajar de manera conjunta con las necesidades del paciente, ya sea adulto o niño y de su familia (5). Desarrollar la profesionalidad de estos equipos multidisciplinares para ofrecer servicios donde se necesiten suele depender de la existencia de asociaciones y sociedades profesionales funcionales que a menudo trabajan con gobiernos, otros organismos de la sociedad civil, donantes y promotores de los CP para fomentar redes funcionales de capacidad, prestación de servicios e investigación (3). De este modo se construye un sistema que puede llegar incluso a las comunidades más desfavorecidas donde no llegan los sistemas sanitarios convencionales (7).

### **Justificación**



## ASOCIACIONES DE CUIDADOS PALIATIVOS



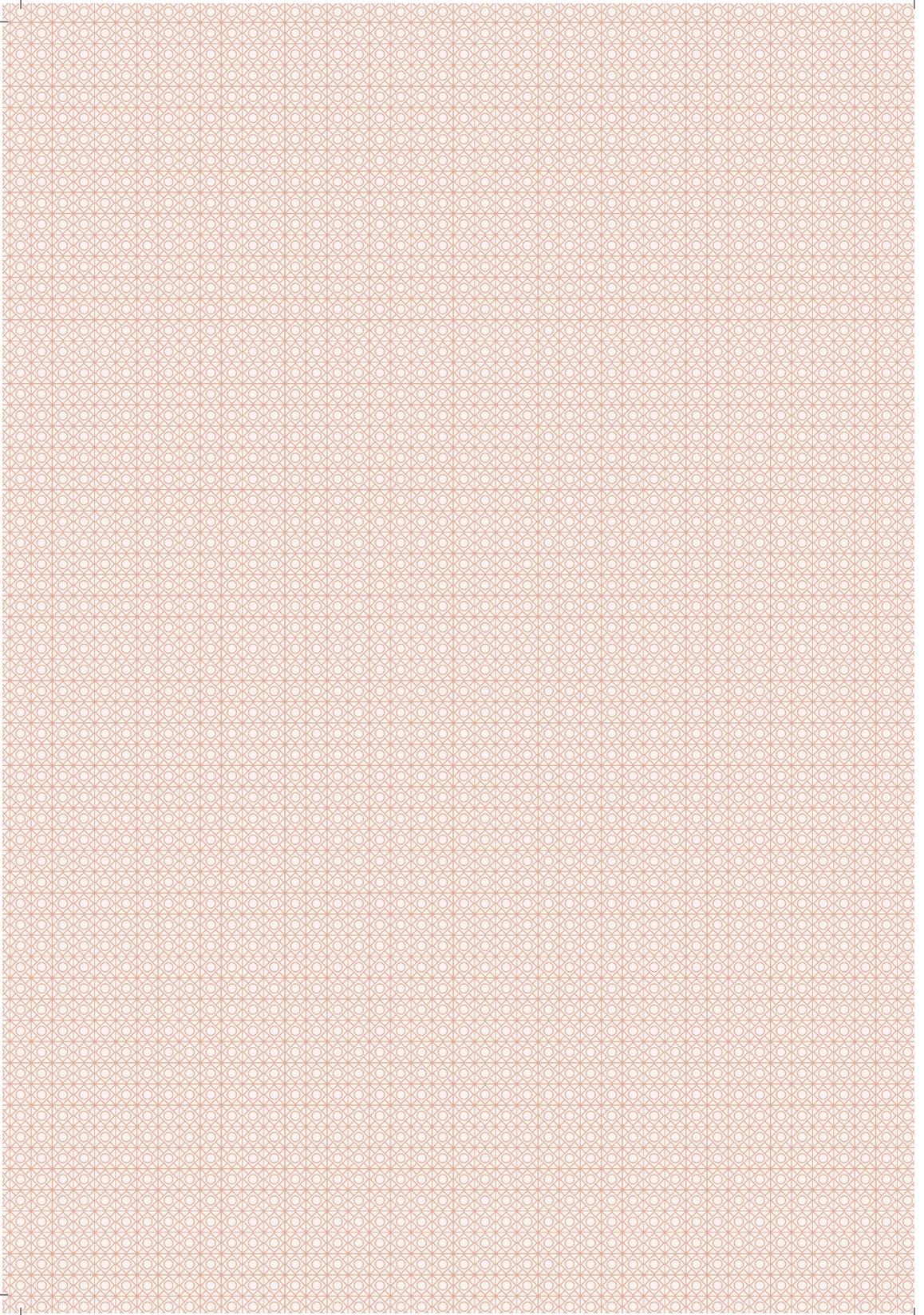
### Bibliografía

- 1. Asamblea Mundial de la Salud.** WHA67.19 Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. Resolución WHA; 67ª Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra; 2014 [Internet]. Disponible en: <https://digicollections.net/medicine-docs/documents/s21454es/s21454es.pdf>
- 2. Schulz C, Moller MF, Seidler D SM.** Evaluating an evidence-based curriculum in undergraduate palliative care education: piloting a phase II exploratory trial for a complex intervention. *BMC Med Educ.* 2013; 13(1).
- 3. Barclay S, Whyte R, Thiemann P et al.** An important but stressful part of their future work: medical students' attitudes to palliative care throughout their course. *J Pain Symptom Manag.* 2015; 49: 231-42.
- 4. Centeno C, Ballesteros M, Carrasco JM, Arantzamendi M.** Does palliative care education matter to medical students? The experience of attending an undergraduate course in palliative care. *BMJ Support Palliat Care.* 2016; 6(1): 128-34.
- 5. Asamblea General de las Naciones Unidas.** Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles. Sesión 66ª. A/66/L.1 [Internet]. 2011. Disponible en: <https://digitallibrary.un.org/record/710899/>
- 6. Parashar D.** The role of non-government organizations in cancer control programmes in developing countries. *Indian J Palliat Care [Internet].* 2016; 10(79): 2016. Disponible en: <http://www.jpalliativecare.com/text.asp?2004/10/2/79/13891>
- 7. Objetivos del Desarrollo Sostenible [Internet].** Vol. 1. Programa de Desarrollo de las Naciones Unidas; 2015 [citado el 17 de enero de 2018]. Disponible en: <http://www.undp.org/content/undp/en/home/mdgoverview/post-2015-development-agenda/>

06

**Recomendaciones  
para Organizaciones  
Internacionales**





## **1ª Recomendación**

Las organizaciones internacionales deben alentar a los Estados miembros de la OMS a elaborar políticas y procedimientos para aplicar la Resolución 67/19 de la AMS como parte integrante de sus estrategias, y a cumplir la Agenda 2030 para alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible, prestando especial atención a las necesidades de los niños y las personas mayores.

Al reconocer que más del 75 % de la población no tiene acceso a los servicios de CP, los Estados miembros de la OMS aprobaron por unanimidad la Resolución 67/19 de la AMS en 2014. En 2015, los Estados miembros de la ONU aprobaron por unanimidad la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible con el compromiso de «no dejar a nadie atrás». No dejar a nadie atrás significa que los Estados miembros de la ONU deben colaborar para elaborar políticas y procedimientos integrados, basados en los derechos humanos, con el fin de lograr los principales objetivos en materia de salud pública. Las políticas de salud pública basadas en los derechos humanos ponen los servicios integrados y centrados en la persona a disposición de todos los ciudadanos, migrantes y refugiados de todas las edades en todos los entornos: el hogar, el albergue o el hospicio, la clínica rural o urbana, el hospital y los centros de estancia prolongada, como las residencias de ancianos y los centros penitenciarios (1)(2)(3)(4)(5)(6)(7)(8)(9)(10).

## **Justificación**



## **2ª Recomendación**

La misión de la Santa Sede en la sede de la ONU debe servirse de un Libro Blanco elaborado sobre la importancia de los cuidados paliativos y los medicamentos regulados para lograr los Objetivos Mundiales (Agenda 2030) como base para la redacción de las contribuciones y las

intervenciones previstas en la sede de la ONU, el ECO-SOC, organizaciones funcionales y órganos subsidiarios.

El Objetivo 3 de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible en 2015, «Una vida sana para todos en todas las edades», incluye la meta 3.8, Cobertura Sanitaria Universal (CSU) y Acceso a Medicamentos. Sin embargo, la mayoría de las delegaciones de la ONU que debaten sobre la Agenda 2030 no saben que los cuidados paliativos (porque el texto no los especifica) están incluidos en la CSU (definición de la OMS), y que los «medicamentos esenciales» engloban los medicamentos de CP regulados internacionalmente, como la morfina (Lista modelo de la OMS). Es importante señalar que la obtención de la meta 3.8 implica la integración de los cuidados paliativos en los sistemas de salud pública según la Resolución 67/19 de la AMS.

### **Justificación**



Como los cuidados paliativos son una especialidad médica relativamente nueva y una cuestión reciente para la ONU, son pocos los documentos de la ONU que contienen un «discurso consensuado» referente a los cuidados paliativos, lo que dificulta la implantación de un nuevo programa. La elaboración de un discurso consensuado requiere la participación comprometida e informada de diplomáticos con experiencia en misiones que puedan y estén dispuestos a promover los cuidados paliativos.

Los diplomáticos de la Santa Sede podrían desempeñar ese papel en todas las oficinas de la ONU, una vez que se hayan informado sobre el tema y tengan a mano los documentos básicos. Hasta la fecha, los delegados de la Santa Sede en Nueva York, Ginebra y Viena no han hecho declaraciones a favor de la integración de las políticas básicas relacionadas con los cuidados paliativos que incluyan el acceso a los medicamentos regulados en los debates y discusiones relacionadas con la salud, los

derechos humanos, las personas mayores y la Agenda 2030. Puede deberse a que el personal de la misión no es consciente de la importancia de los cuidados paliativos en la agenda de la ONU y no tiene acceso a un «discurso consensuado» que pueda proponer para añadir al texto durante los procesos de redacción o en las intervenciones preparadas. La Santa Sede podría colaborar en la enseñanza de otras misiones en los organismos de la ONU mediante la difusión de un libro blanco que contenga definiciones, explicaciones, un discurso consensuado y sugerencias para los textos propuestos, así como a través de sesiones informativas técnicas y eventos paralelos en conferencias importantes y foros de alto nivel. Los resultados serán: 1) las actas oficiales de reuniones que incluyan declaraciones de la Santa Sede sobre los cuidados paliativos y los medicamentos; y 2) un conjunto de discursos consensuados sobre los cuidados paliativos y los medicamentos regulados (11-17).

## ORGANIZACIONES INTERNACIONALES



### Bibliografía

1. Carrasco, J. M.; Lynch, T.; Garralda E., et al. Palliative care medical education in European universities: a descriptive study and numerical scoring system proposal for assessing educational development. *J Pain Symptom Manag.* 2015; 50(4): 516-23.
2. Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the development of undergraduate curricula in palliative medicine at European medical schools. [Internet]. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Education/Medical/CurriculumUpdate.aspx>
3. Meghani SH, Hinds PS. Policy brief: the Institute of Medicine report *Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life.* [Internet]. Vol. 63, *Nursing outlook.* Washington DC: National Academies Press; 2015. 51-9 p. Disponible en: <http://www.nursingoutlook.org/article/S0029655414002565/fulltext>
4. Henderson A, Rowe J, Watson K, Hitchen-Holmes D. Graduating nurses' self-efficacy in palliative care practice: An exploratory study. *Nurse Educ Today* [Internet]. 2016; 39: 141-6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2016.01.005>
5. Roji R, Noguera-Tejedor A, Pikabea-Díaz F, Carrasco JM, Centeno C. Palliative Care Bedside Teaching: A Qualitative Analysis of Medical Students' Reflective Writings after Clinical Practices. *J Palliat Med.* 2017; 20(2): 147-54.

**6. Borgstrom E, Morris R, Wood D, Cohn S, Barclay S.** Learning to care: medical students' reported value and evaluation of palliative care teaching involving meeting patients and reflective writing. *BMC Med Educ* [Internet]. 2016; 16(1): 306. Disponible en: <http://bmcmeduc.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12909-016-0827-6>

**7. Hold JL, Blake BJ, Ward EN.** Nurse Education Today Perceptions and experiences of nursing students enrolled in a palliative and end-of-life nursing elective: A qualitative study. *Nnedt* [Internet]. 2015; 35(6): 777-81. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2015.02.011>

**8. Osório IHS, Gonçalves LM, Pozzobon PM, Gaspar Júnior JJ, Miranda FM, Lucchetti ALG, et al.** Effect of an educational intervention in "spirituality and health" on knowledge, attitudes, and skills of students in health-related areas: A controlled randomized trial. *Med Teach* [Internet]. 2017; 22: 1-8. Disponible en: <https://doi.org/>

**9. Radio Vaticano.** Papa Francisco: Los ancianos son una riqueza, no se pueden ignorar. [Internet]. Disponible en: [https://www.archivioradiovaticana.va/storico/2015/03/04/los\\_ancianos\\_son\\_una\\_riqueza,\\_no\\_se\\_pueden\\_ignorar\\_el\\_papa\\_en\\_su/es-1126934](https://www.archivioradiovaticana.va/storico/2015/03/04/los_ancianos_son_una_riqueza,_no_se_pueden_ignorar_el_papa_en_su/es-1126934)

**10. Asamblea Mundial de la Salud.** WHA67.19 Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. Resolución WHA; 67ª Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra; 2014 [Internet].

Disponible en: <https://digicollections.net/medicinedocs/documents/s21454es/s21454es.pdf>

**11. The PGA Handbook General Assembly** [Internet]. New York: Permanent Mission of Switzerland to the United Nations; 2011. Disponible en: [https://www.unitar.org/ny/sites/unitar.org.ny/files/UN\\_PGA\\_Handbook.pdf](https://www.unitar.org/ny/sites/unitar.org.ny/files/UN_PGA_Handbook.pdf)

**12. Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible** [Internet]. Naciones Unidas; 2015. Disponible en: <https://sdgs.un.org/es/2030agenda>

**13. Holy See Statement on Agenda 2030.** (Emphases definitions on sexual and reproductive health. Could do something similar with UHC) [Internet]. Disponible en: [http://en.radiovaticana.va/news/2015/09/03/holy\\_see\\_on\\_uns\\_2030\\_agenda\\_for\\_sustainable\\_development/1169218](http://en.radiovaticana.va/news/2015/09/03/holy_see_on_uns_2030_agenda_for_sustainable_development/1169218)

**14. Holy See Statement to HLPF July 2017.** Quotes Pope Francis statement on compassion for "real men and women who live, struggle, and suffer and are often forced to live in great poverty, deprived of all rights. [Internet]. 2017. Disponible en: <https://sustainabledevelopment.un.org/content/documents/21590holy-see.pdf>

**15. Turkson PC.** Statement of His Eminence Peter Cardinal Turkson, Prefect of the Dicastery for Promoting Integral Human Development, Head of the Delegation of the Holy See to the United Nations Conference to Support the Implementation of SDG 14: Conserve and Sustainably [Internet]. Nueva York; 2017.

Disponible en: <https://sustainabledevelopment.un.org/content/documents/24049holyseer1.pdf>

**16. Organización Mundial de la Salud:** Definición de Cobertura Sanitaria Universal [Internet]. Disponible en: [https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-\(uhc\)](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-(uhc))

**17. Organización Mundial de la Salud.** Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la OMS [Internet]. Comunicado de prensa de la OMS. Organización Mundial de la Salud; 2013. Disponible en: <http://www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/en/index.html>

**18. Seatzu F, Fanni S.** The Right To Palliative Care: a "Mirage" in the Jurisprudence of the ECHR and IACtHR. *Cuad Derecho Transnacional* [Internet]. 2016; 8 (Marzo): 5-16. Disponible en: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/CDT/article/viewFile/3016/1722>

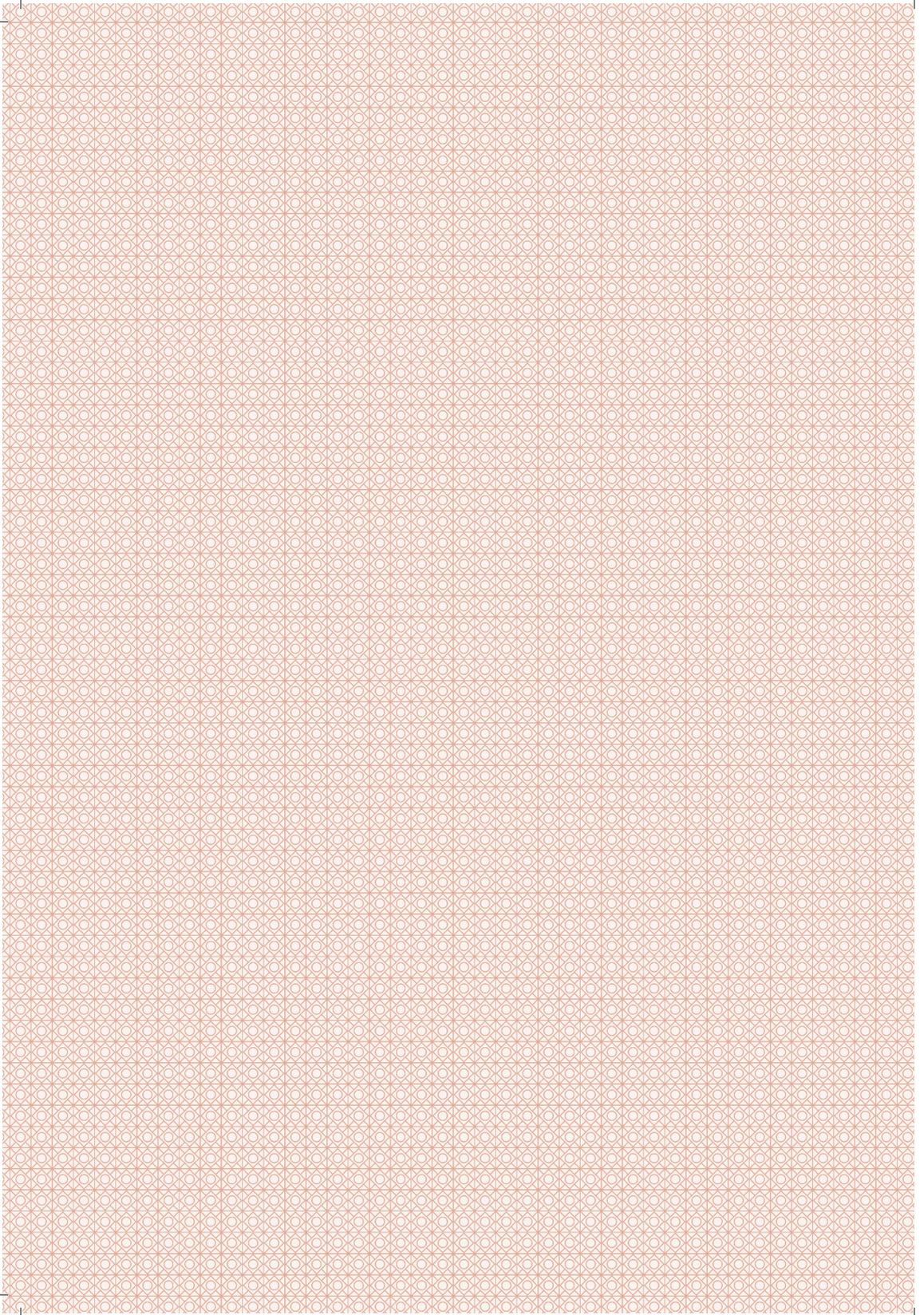
**19. Seatzu F.** On the Inter-American Convention on the Rights of Older Persons. *Anu Español Derecho Int* [Internet]. 2015; 31(1): 349-66. Disponible en: <http://www.unav.edu/publicaciones/revistas/index.php/anuario-esp-dcho-internacional/article/view/4629>

**20. Stjernsward J, Foley KM, Ferris FD.** Integrating Palliative Care into National Policies. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2007; 33(5): 514-20. Disponible en: [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(07\)00154-6/fulltext](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(07)00154-6/fulltext)

07

**Recomendaciones  
para Medios  
de Comunicación**





## 1ª Recomendación

Los medios de comunicación deben participar en la creación de una cultura de entendimiento en torno a la enfermedad avanzada y al papel de los cuidados paliativos a lo largo de la vida y como parte de la Cobertura Sanitaria Universal (CSU).

Entre el público general y el personal sanitario existe la falsa creencia de que los CP son un sinónimo de asistencia al final de la vida <sup>(1)</sup>. Los CP no están destinados sólo a enfermos terminales. Con esta idea surge el imperativo de que los pacientes reciban CP en una fase más temprana de la trayectoria de su enfermedad <sup>(2)</sup>, lo que requiere un cambio cultural que comienza con los médicos y llega a la población en general.

### Justificación



## 2ª Recomendación

Los medios de comunicación deben utilizar como fuentes de información a personas que hayan experimentado o se hayan acercado de alguna manera a los cuidados paliativos, ya sea suministrándolos o recibéndolos.

Dado los malentendidos y la confusión que a menudo se producen en la prensa y los medios de comunicación respecto a los CP, convendría que los medios de comunicación contaran con mejores fuentes de información. Sabemos que los políticos son normalmente los encargados de transmitir la información relacionada con los CP a los periódicos y, en menor medida, los profesionales sanitarios cuando se necesita algún tipo de dato técnico, y que suelen ser situaciones controvertidas <sup>(3)</sup>. Las referencias a los CP están relacionadas principalmente con los debates sociopolíticos vinculados a las propuestas de los responsables políticos sobre la asistencia al final de la vida <sup>(4)</sup>.

### Justificación



**Justificación**



### **3ª Recomendación**

Teniendo en cuenta el beneficio potencial global para la humanidad, los medios de comunicación deben dar importancia a la atención sanitaria y a los cuidados paliativos, destacando el valor de la asistencia total que proporciona bienestar físico, social, emocional y espiritual, y resaltando las historias positivas inspiradoras de pacientes, familiares y cuidadores.

Normalmente, los medios de comunicación enfocan los cuidados paliativos de forma negativa, asociándolos por lo general con la eutanasia, la muerte y el sufrimiento; y dejan de lado la mejora de la calidad de vida de quienes se enfrentan a sus últimos momentos, la gratitud que sienten muchos pacientes y familiares y muchas otras ventajas que ofrecen los cuidados paliativos (5) (6).

**Justificación**



### **4ª Recomendación**

Los medios de comunicación deben aumentar su presencia en las noticias de todos modos, de tal manera que los cuidados paliativos se conviertan en ocasiones en el foco de la actualidad.

El público general y la sociedad apenas oyen hablar de los cuidados paliativos. Este es uno de los principales retos para el desarrollo y la integración de los cuidados paliativos en el sistema sanitario (3). Si los medios de comunicación prestaran atención e informaran sobre los cuidados paliativos, mejoraría su presencia en la sociedad, ya que la prensa es uno de los principales generadores de conocimiento y opinión pública (5).



## Bibliografía

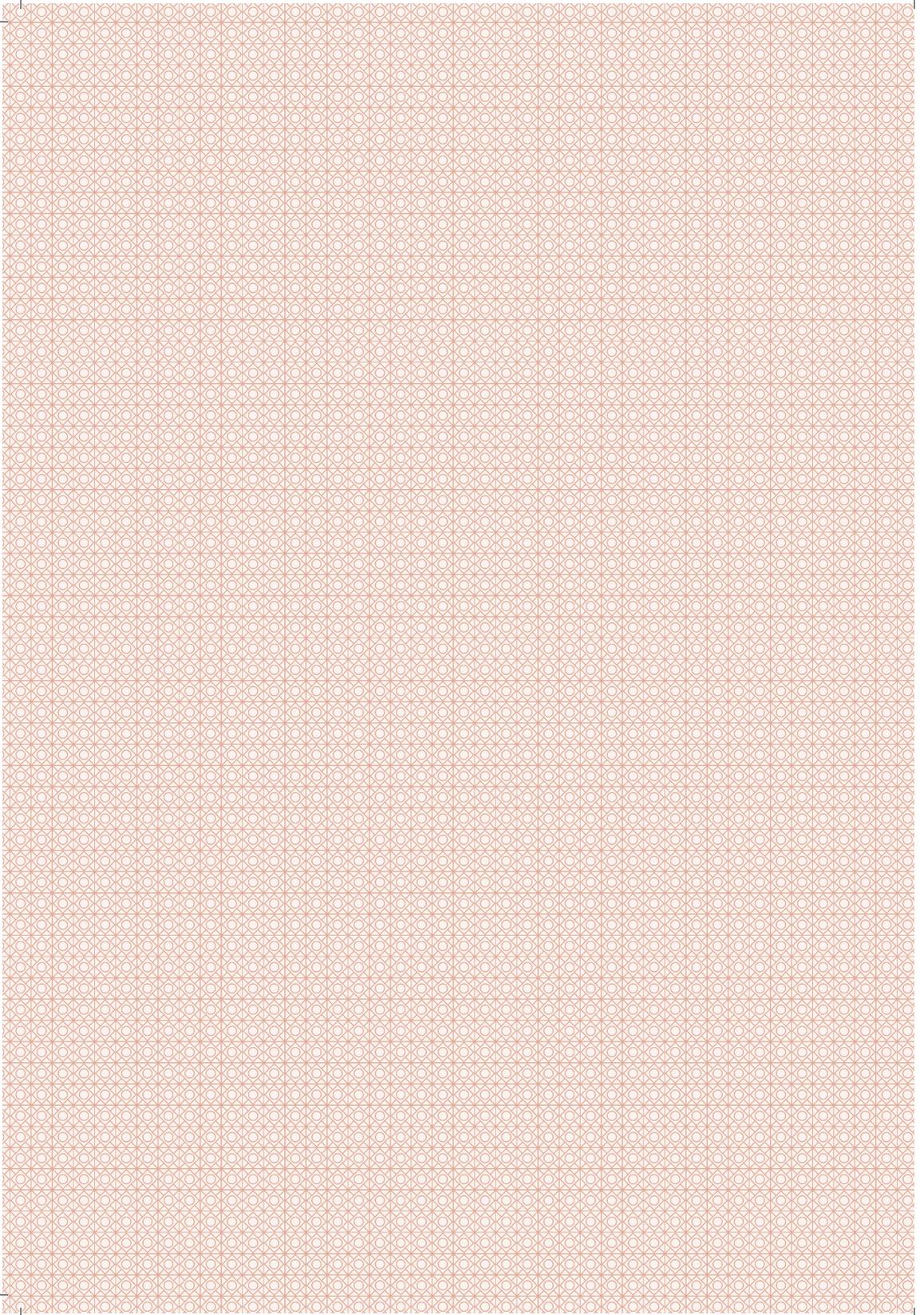
- 1. Cobb MR, Puchalski CM, Rumbold B.** Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare Healthcare spirituality: a question of knowledge Waterfalls and buckets. M Cobb, C Puchalski and BR., editor. Oxford: Oxford University Press; 2012.
- 2. Yong J, Kim J, Park J, Seo I, Swinton J.** Effects of a Spirituality Training Program on the Spiritual and Psychosocial Well-Being of Hospital Middle Manager Nurses in Korea [Internet]. Vol. 42, The Journal of Continuing Education in Nursing. 2011. Disponible en: <http://www.slackinc.com/doi/resolver.asp?doi=10.3928/00220124-20101201-04>
- 3. Centeno C, Garralda E, Carrasco JM, den Herder-van der Eerden M, Aldridge M, Stevenson D, et al.** The Palliative Care Challenge: Analysis of Barriers and Opportunities to Integrate Palliative Care in Europe in the View of National Associations. *J Palliat Med* [Internet]. 2017; 20(11): 1195–204. Disponible en: <http://online.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2017.0039>
- 4. Downing J.** Using the media to promote palliative care. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2010; 16(3): 107. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=-jlh&AN=105163177&site=ehost-live>
- 5. Carrasco JM.** Social Representation of Palliative Care in the Media: A Qualitative Analysis of Spanish Newspapers. *PLoS One* 2019.
- 6. Carrasco JM, Centeno C.** What message do Spanish media convey about palliative care? *Eur J Palliat Care*. 2016; 23(1): 32–4.



08

# Recomendaciones para Organizaciones Filantrópicas y Benéficas





## **1ª Recomendación**

Los individuos y las organizaciones que se dedican a los cuidados paliativos deben comprometerse, educar y abogar por que las organizaciones filantrópicas y benéficas apoyen el desarrollo de los cuidados paliativos y la puesta en práctica de los servicios.

Los CP deben integrarse en los sistemas sanitarios nacionales de todo el mundo. Los gobiernos nacionales no han proporcionado la financiación adecuada para apoyar el desarrollo de los CP y las organizaciones no gubernamentales, las organizaciones profesionales, las fundaciones, las organizaciones religiosas, las organizaciones benéficas, los fondos de beneficencia y las agencias de desarrollo han desempeñado un papel importante en el desarrollo de los hospicios y los CP, a nivel internacional y comunitario, al proporcionar apoyo médico y social.

Ante la posibilidad de que los gobiernos ofrezcan una cobertura sanitaria universal y un paquete básico de CP, todas las organizaciones donantes deben trabajar con los proveedores de CP para desarrollar sistemas innovadores de apoyo educativo y social (1-4).

## **Justificación**



## **2ª Recomendación**

Debe realizarse un seguimiento de los donantes de cuidados paliativos y de hospicio y presentarse en una reunión de donantes existentes y potenciales. Los donantes participantes deben presentar las estrategias de sus programas, los logros y las enseñanzas extraídas y elaborar un plan de acción para abordar las necesidades no satisfechas.

## INSTITUCIONES FILANTRÓPICAS Y BENÉFICAS

### Justificación



Los cuidados paliativos se están extendiendo lentamente por todo el mundo, pero las organizaciones que actualmente financian la política, los servicios, la educación y la formación y la sensibilización relacionados con los cuidados paliativos, y la política de medicamentos no son muy conocidas por los proveedores de cuidados paliativos que buscan apoyo. Un seguimiento detallado y una descripción de la financiación de los donantes regionales y nacionales, como fundaciones privadas, fundaciones empresariales, agencias nacionales de desarrollo, organizaciones benéficas y otras organizaciones, serviría como base de datos de recursos para los programas de cuidados paliativos (5-8).

### 3ª Recomendación

Los donantes que financian áreas de programas similares, como la educación o el desarrollo de servicios, deberían unirse para formar una colaboración de donantes que permita aprovechar y aumentar el apoyo a los programas.

### Justificación



No se cuenta con suficiente financiación para el desarrollo y la prestación de cuidados paliativos a nivel local, nacional o regional. Los donantes que se unan para apoyar programas de cuidados paliativos similares podrían aprovechar sus recursos y aumentar la cantidad de financiación disponible para los programas de cuidados paliativos (9-14).



## Bibliografía

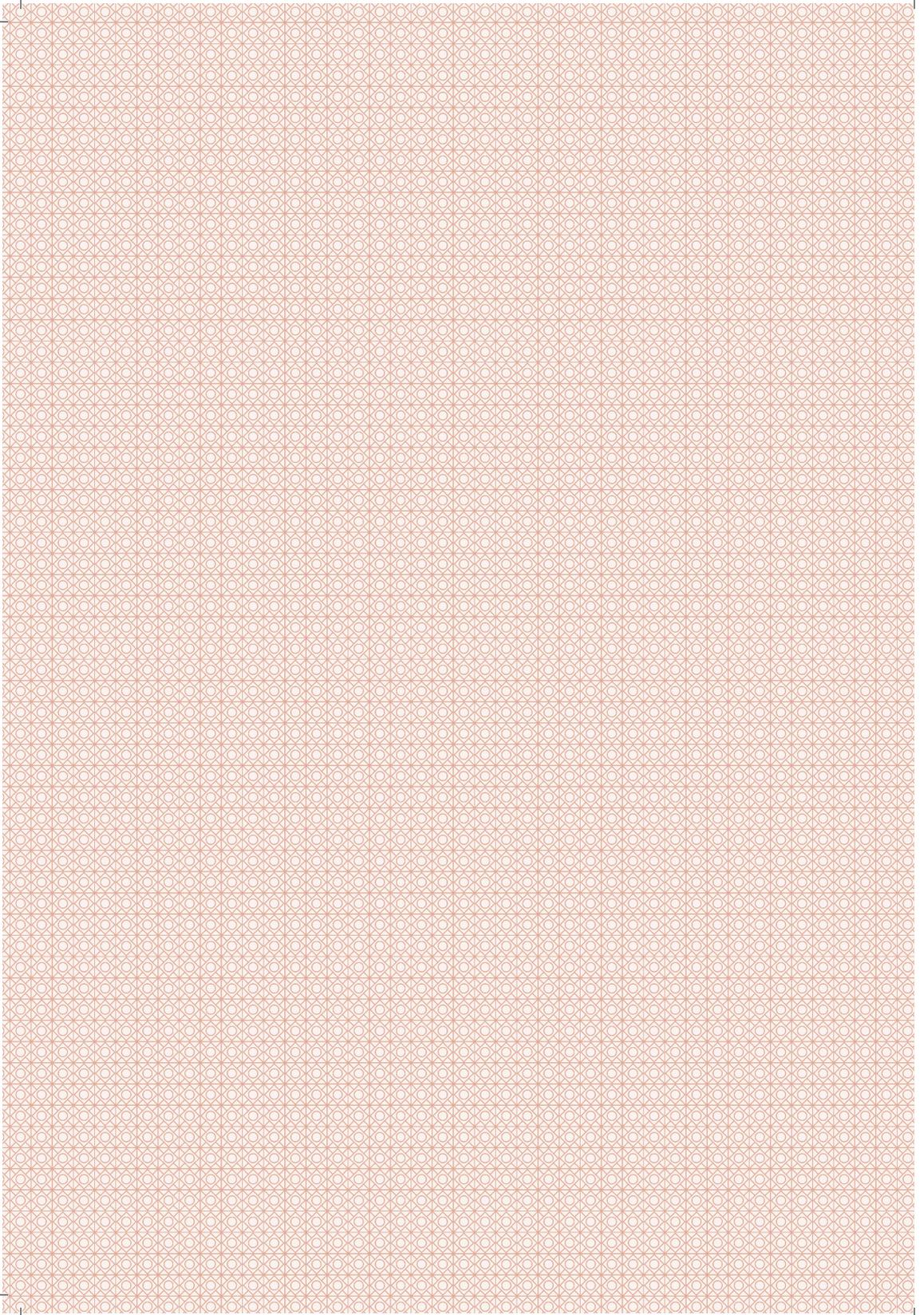
1. **Puchalski, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al.** Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. *J Palliat Med* [Internet]. 2009; 12(10): 885-904. Disponible en: [http://ecommons.luc.edu/socialwork\\_facpubs/22](http://ecommons.luc.edu/socialwork_facpubs/22)
2. **Gerlach C, Mai S, Schmidt-mann I, Massen C, Reinholz U, Laufenberg-Feldmann R, et al.** Does Interdisciplinary and Multiprofessional Undergraduate Education Increase Students' Self-Confidence and Knowledge Toward Palliative Care? Evaluation of an Undergraduate Curriculum Design for Palliative Care at a German Academic Hospital. *J Palliat Med*. 2015; 18(6): 513-9.
3. **Puchalski CM, Víttilo R, Hull SK, Reller N.** Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. *J Palliat Med* [Internet]. 2014; 17(6): 642- 56. Disponible en: <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2014.9427>
4. **Pype P, Symons L, Wens J, Van den Eynden B, Stes A, Deveugele M.** Health care professionals' perceptions towards lifelong learning in palliative care for general practitioners: a focus group study. *BMC Fam Pract* [Internet]. 2014; 15(1): 36. Disponible en: <http://bmcfampract.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2296-15-36>
5. **Robert Bosch Stiftung Foundation** [Internet]. Robert Bosch Stiftung. Disponible en: <http://www.bosch-stiftung.de/>
6. **European Society of Medical Oncology Working Group on Palliative Care.** ESMO Designated Centres Working Group [Internet]. Disponible en: <http://www.esmo.org/AboutUs/Who-We-Are/Educational-Committee/Designated-Centres-Working-Group>
7. **Lynch T, Connor S, Clark D.** Mapping levels of palliative care development: A global update. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2013; 45(6): 1094-106. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011>
8. **Rhee JY, Luyirika E, Nami-sango E, Powell RA, Garralda E, Pons JJ, et al.** APCA Atlas of Palliative Care in Africa. Houston: IAHPC Press; 2017. 48 p.
9. **Murr M, Walker B, Kowel S, Pillsbury K.** Funding Resources [Internet]. 2014. Disponible en: <http://www.icpcn.org/funding-resources/>
10. **Hospices of Hope** [Internet]. Disponible en: <https://www.hospicesofhope.com>
11. **Hospice Casa Sperantei** [Internet]. Disponible en: <https://www.hospice.ro/en/>
12. **Nursing Practice Centers of Excellence** [Internet]. Disponible en: <https://www.bms.com/life-and-science/news-and-perspectives/building-palliative-cancer-care-nursing-capabilities.html>
13. **Global Health. USAID.** Disponible en: <https://www.usaid.gov/what-we-do/global-health>
14. **DFID Independent Palliative Care Funding Review.** Disponible en: <https://www.gov.uk/government/publications/independent-palliative-care-funding-review>



09

# Recomendaciones para Autoridades Farmacéuticas





## **1ª Recomendación**

La morfina (preferentemente de formulación oral de liberación inmediata) es el medicamento preferido para el tratamiento del dolor moderado-fuerte provocado por el cáncer y los cuidados paliativos, y debe estar disponible y ser accesible. Ningún gobierno debería aprobar la morfina de liberación modificada, los parches transdérmicos de fentanilo o la oxicodona de liberación retardada sin garantizar también una amplia disponibilidad de morfina oral de liberación inmediata.

La OMS recomienda la morfina como opioide fuerte de primera línea para el tratamiento del dolor moderado-fuerte provocado por el cáncer en adultos y niños (1-4). Aunque está disponible en diferentes formulaciones (3-4), se recomienda disponer de morfina oral de liberación inmediata que sea barata por motivos como la asequibilidad y la flexibilidad de uso. Aunque también deben estar disponibles otros opioides más nuevos y potentes, su disponibilidad no debe considerarse como un sustituto de la morfina.

### **Justificación**



## **2ª Recomendación**

Debe facilitarse una lista de medicamentos esenciales para los cuidados paliativos que incluya fármacos asequibles.

Los pacientes con enfermedades que acortan la vida, incluidas las oncológicas y las no oncológicas, pueden sufrir debido al dolor y a una amplia gama de otros síntomas (5-6). La disponibilidad de medicamentos para combatir el dolor y otros síntomas es un aspecto esencial de los cuidados paliativos, ya que muchos de los síntomas que experimentan los enfermos terminales pueden tratarse eficazmente con medicamentos sencillos y asequibles. La 20ª edición de la Lista Modelo de

### **Justificación**



Medicamentos Esenciales de la OMS que salió en 2017 y la 6ª edición de la Lista Modelo de Medicamentos Esenciales para Niños de la OMS incluyen una sección dedicada a los «Medicamentos para el dolor y los cuidados paliativos» (3-4). Los medicamentos enumerados son esenciales para combatir el dolor y otros síntomas comunes en los pacientes que reciben cuidados paliativos. La Lista de Medicamentos Esenciales para Cuidados Paliativos de la IAHPC es una lista más completa (7). Estas listas pueden utilizarse para orientar la elaboración de listas modelo en los países, teniendo en cuenta la asequibilidad.

Debe tenerse en cuenta que la disponibilidad de los medicamentos esenciales para los cuidados paliativos es un componente y no un sustituto de los cuidados paliativos integrales.

### **3ª Recomendación**

Para garantizar la disponibilidad y accesibilidad de los medicamentos regulados necesarios para los pacientes que reciben cuidados paliativos, las autoridades farmacéuticas deben trabajar para lograr un equilibrio respecto a las políticas nacionales sobre medicamentos regulados.

#### **Justificación**



Las normativas restrictivas que limitan la disponibilidad y la accesibilidad a los medicamentos regulados, incluidos los analgésicos opiáceos, siguen suponiendo un obstáculo para el tratamiento del dolor en muchos países (8). Del mismo modo, el mal uso de los medicamentos regulados resultante de la falta de control o de la comercialización engañosa de nuevos opioides/formulaciones tiene un impacto negativo en el tratamiento del dolor. Se pide a las autoridades farmacéuticas que trabajen en colaboración con los organismos interesados para revisar las políticas nacionales de regulación de los analgésicos opiáceos guiándose por las recomendaciones de la OMS (9).



## **Bibliografía**

### **1. Organización Mundial de**

**la Salud:** Alivio del dolor en el cáncer: una guía sobre la disponibilidad de opioides. 2ª ed. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 1996.

### **2. Organización Mundial de la**

**Salud:** Conjunto de documentos sobre el dolor persistente en niños: directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44540> (última consulta el 4 de julio de 2018).

### **3. Organización Mundial de la**

**Salud:** Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la OMS, 20ª ed. 2010. Disponible en: [www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/20th\\_EML2017\\_FINAL\\_amendedAug2017.pdf?ua=1](http://www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/20th_EML2017_FINAL_amendedAug2017.pdf?ua=1) (última consulta el 4 de julio de 2018).

### **4. Organización Mundial de la**

**Salud:** Lista Modelo de Medicamentos Pediátricos Esenciales de la OMS, 6ª ed. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 2017.

### **5. Teunissen SC, Wesker W,**

**Kruitwagen C, de Haes HC, Voest EE, de Graeff A.** Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2007; 34(1): 94-104.

### **6. Moens K, Higginson IJ, Harding R;**

**EURO IMPACT.** Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2014; 48(4): 660-677.

### **7. International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)**

List of Essential Medicines for Palliative Care. Disponible en: <https://hospicecare.com/about-iahpc/projects/palliative-care-essentials/iahpc-essential-medicines-for-palliative-care/> Consulta: 14 de julio de 2017.

### **8. Vranken MJ, Lisman JA,**

**Mantel-Teeuwisse AK, Jün-ger S, Scholten W, Radbruch L, Payne S, Schutjens MH.**

Barriers to access to opioid medicines: a review of national legislation and regulations of 11 central and eastern European countries. *Lancet Oncol.* 2016;17(1): e13-22.

### **9. Organización Mundial de la**

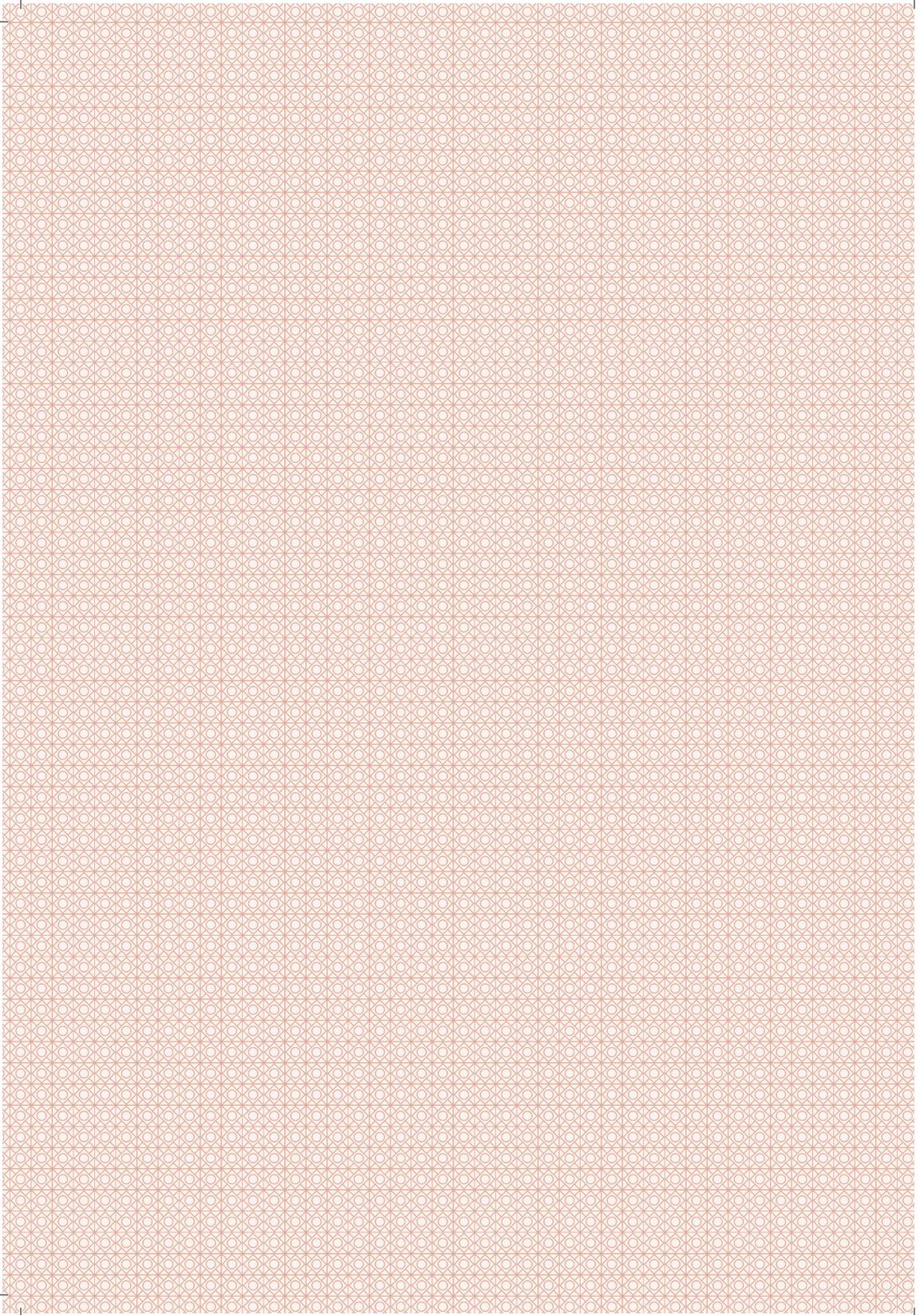
**Salud.** Garantizando el equilibrio en las políticas nacionales sobre sustancias fiscalizadas: orientación para la disponibilidad y accesibilidad de los medicamentos fiscalizados. Organización Mundial de la Salud, 2011.



10

# Recomendaciones para Pacientes y Grupos de Pacientes





## **1ª Recomendación**

Los pacientes y los grupos de pacientes podrían ser de gran ayuda para elaborar y exigir una campaña de alfabetización sanitaria para todos los pacientes con necesidades de CP y sus familias con el fin de aumentar el conocimiento y la comprensión sobre los cuidados paliativos y su papel en el proceso de toma de decisiones.

El analfabetismo sanitario, incluso en los países donde los cuidados paliativos se han desarrollado bien, es un obstáculo para la integración temprana de los CP que mejora la terapia (1). De manera errónea, es posible que algunos pacientes consideren que aliviar los síntomas es una forma de acelerar la muerte (1). Existe un considerable analfabetismo sanitario y tanto los pacientes como sus familias no se dan cuenta de que los CP pueden administrarse de forma simultánea a las terapias activas centradas en la enfermedad (1). La educación dirigida a estos grupos puede ayudar a desmontar los mitos de que los CP aceleran la muerte o son solo un medio de asistencia para los pacientes terminales.

### **Justificación**



## **2ª Recomendación**

Los pacientes con cuidados paliativos y los grupos de pacientes necesitan la información y las herramientas necesarias para difundir el conocimiento a una gran variedad de niveles diferentes (3) (4).

La falta de conocimiento, el infratratamiento y el sobretatamiento conducen a futilidad (5), causan daño a los pacientes y acortan su vida en lugar de apoyar su capacidad para resistir y solucionar problemas y síntomas intermedios. La información sobre los CP favorece a la sociedad (6). Su disponibilidad pública nos aporta palabras clave y

### **Justificación**



**PACIENTES  
Y GRUPOS DE  
PACIENTES**

muestra cómo encontrar información. Al mismo tiempo, es necesario poner en marcha las herramientas necesarias, prepararlas a través de Internet para su uso electrónico, versiones impresas, presenciales o tutoriales. Las personas no cuentan con formación, pero deben saber hacer preguntas útiles y necesitan las herramientas adecuadas para encontrar respuestas de cara a la toma de decisiones compartida y al consentimiento informado (7-8-9).



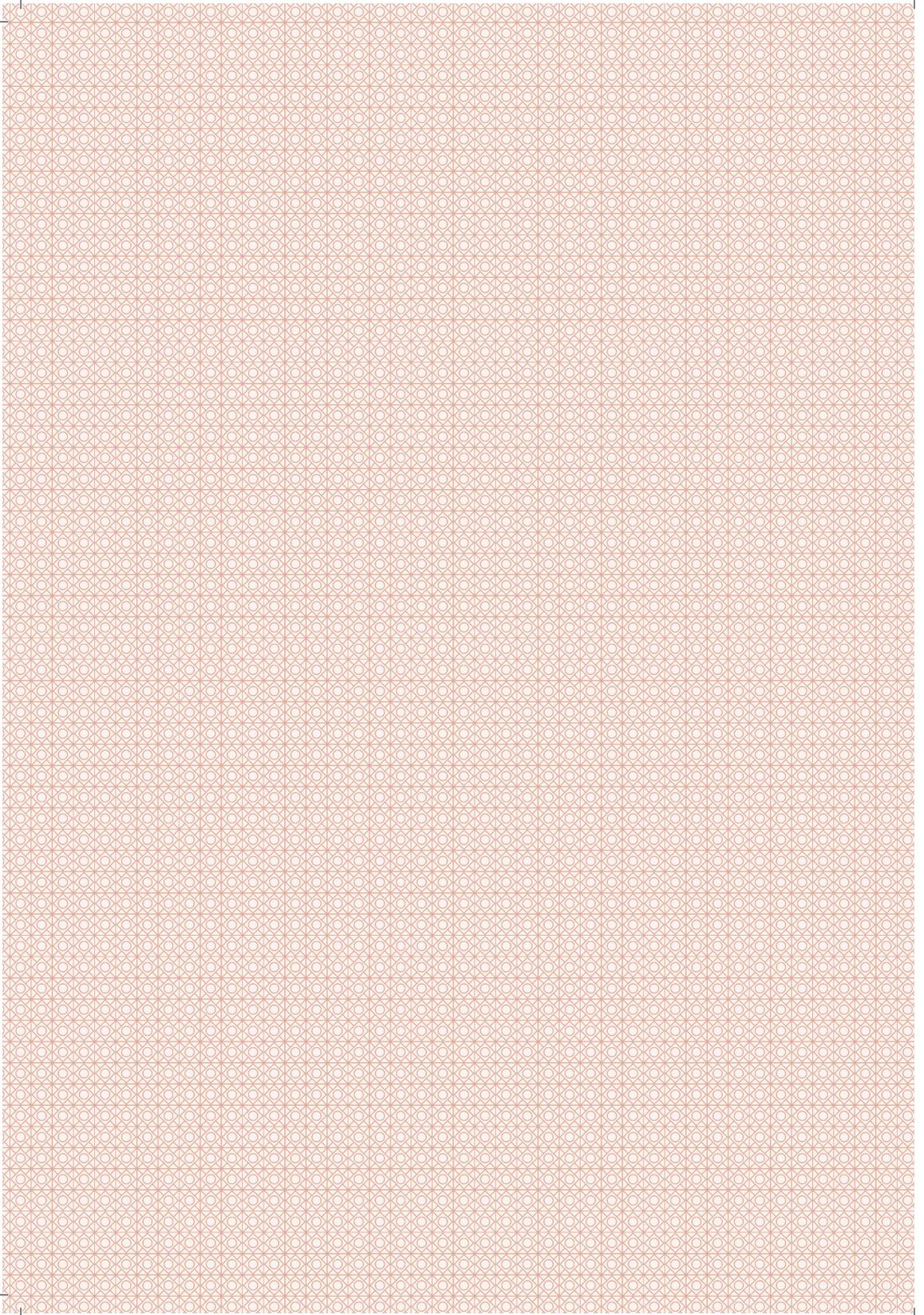
## **Bibliografía**

- 1. Temel JSS, Greer JAA, Muzikansky A et al.** Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; 363: 733-742.
- 2. Sitte T.** Palliative Care instead of assisted suicide and euthanasia? About questionable needs of life-shortening behaviour. *PALATIATIA Journal of Palliative Care* [Internet]. 2017; Disponible en: <http://www.paliatia.eu/new/2017/03/palliative-care-instead-of-assisted-suicide-and-euthanasia-about-questionable-needs-of-life-shortening-behaviour/>
- 3. Thompson G, Chochinov MH.** Learning about dementia and care near end of life
4. Barcelona Declaration on Palliative Care, *European Journal of Palliative Care* 3 (1996), 15
- 5. Kasmann D.** When is medical treatment futile? Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1492577/>
- 6. Flessa S.** Ultimate reliability as a resource. The value of palliative care for the economy. *Z Palliativmed.* 2014; 15: 78-83.
- 7. Budapest Commitment on Palliative Care.** Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/Budapestcommitments.aspx>
- 8. National Strategy, charter caring severe ill and dying people in Germany** [Internet]. Disponible en: <http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de>
- 9. Cunningham T V, Scheunemann LP, Arnold RM, White D.** How do clinicians prepare family members for the role of surrogate decision-maker? *J Med Ethics* [Internet]. 2017; medethics-2016-103808. Disponible en: <http://jme.bmj.de/lookup/doi/10.1136/medethics-2016-103808>



# Recomendaciones para Profesionales del Cuidado Espiritual





## **1ª Recomendación**

Las instituciones religiosas y los grupos encargados del cuidado espiritual deben cooperar para incluir el cuidado espiritual, que engloba la evaluación continua de la angustia y el bienestar espirituales, en las directrices de cuidados y como un componente de la prestación rutinaria de cuidados paliativos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha reconocido el cuidado espiritual como un elemento obligatorio de los CP. La angustia espiritual (sufrimiento espiritual o existencial) es una cuestión que debe ser abordada por todos los miembros del equipo para poder proporcionar la mejor calidad de cuidados tanto a los pacientes como a sus familiares y contribuir a aliviar su sufrimiento. Varias conferencias de consenso estadounidenses e internacionales han elaborado definiciones y modelos para abordar la angustia espiritual en el ámbito clínico (1).

Los líderes religiosos deben abogar por la inclusión del cuidado espiritual interprofesional en los CP y por la formación adecuada de todos los médicos para que proporcionen cuidados espirituales a los pacientes y sus familias. Del mismo modo, deben promover el desarrollo, la formación y la ayuda para contar con la cantidad adecuada de capellanes en todos los entornos sanitarios (2-3).

## **Justificación**



## **2ª Recomendación**

Rec. 2.1: Incluir el cuidado espiritual interprofesional como un componente obligatorio de los cuidados paliativos longitudinales en los planes de estudios de todas las enseñanzas relacionadas con la medicina, la enfermería, el trabajo social, la teología y otras de carácter preprofesional. El contenido variará en función del papel clínico que ocupe cada uno de estos profesionales.

### **Justificación**



Rec. 2.2: Incluir una enseñanza educativa interprofesional continua para todo el personal sanitario que se dedique a los cuidados paliativos, entre ellos los capellanes y el clero que participan en la asistencia a pacientes con cuidados paliativos.

Rec. 2.3: El cuidado espiritual forma parte de los cuidados paliativos habituales y se encuentra integrado en las políticas de admisión y en la evaluación continua de la angustia y el bienestar espirituales.

Además de los aspectos clínicos de los cuidados espirituales existe una serie de mandatos éticos por los que todos los sistemas sanitarios deben honrar la dignidad de todas las personas. Las organizaciones religiosas, en particular, pueden liderar los esfuerzos para garantizar que todas las personas sean tratadas con dignidad, tengan derecho a la evaluación y al alivio del sufrimiento y tengan acceso al cuidado espiritual interprofesional (4). Estos modelos se basan en el reconocimiento de que la espiritualidad, entendida en sentido amplio, es un elemento fundamental de los cuidados paliativos. Todos los médicos proporcionan cuidados espirituales generales; los capellanes sanitarios y los profesionales de los cuidados espirituales son los expertos en la prestación de cuidados espirituales.

Los clérigos y otros profesionales religiosos, aunque no sean miembros del equipo médico, proporcionan cuidados religiosos en entornos comunitarios y también se les debe formar en los aspectos clínicos del cuidado espiritual. Todos los estudiantes de ámbitos de la salud, teología y los capellanes sanitarios deben tener conocimientos básicos sobre el cuidado clínico espiritual, como complemento al cuidado pastoral; los contenidos más avanzados dependen de la función de cada profesión en el ámbito clínico.

Además de los aspectos clínicos de los cuidados espirituales existe una serie de mandatos éticos por los que todos los sistemas sanitarios deben honrar la dignidad de todas las personas. En particular, las organizaciones religiosas pueden liderar los esfuerzos para garantizar que todas las personas sean tratadas con dignidad, tengan derecho a la evaluación y al alivio del sufrimiento y tengan acceso al cuidado espiritual interprofesional.

**PROFESIONALES  
DEL CUIDADO  
ESPIRITUAL**

## PROFESIONALES DEL CUIDADO ESPIRITUAL



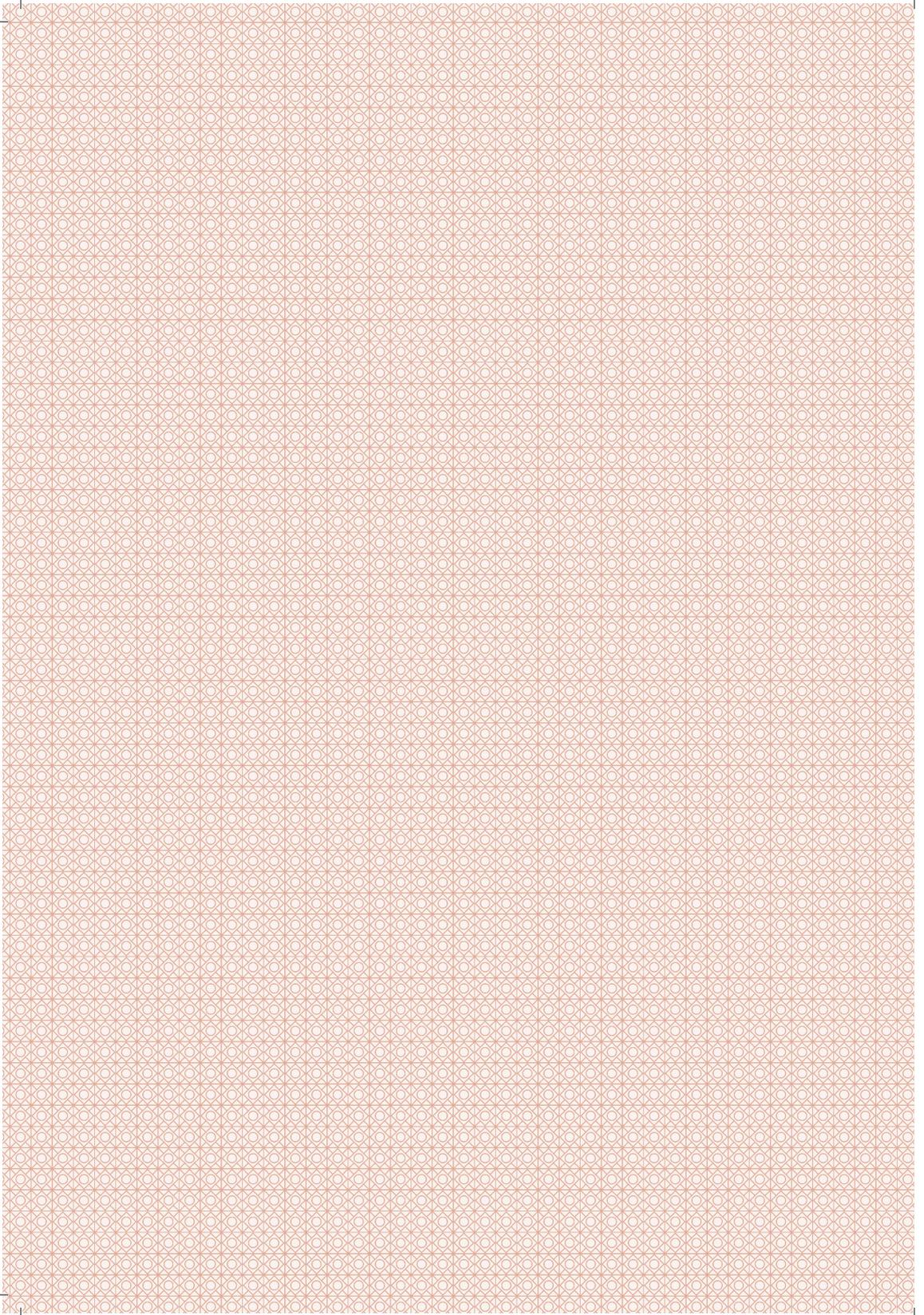
### Bibliografía

- 1. Yong J, Kim J, Park J, Seo I, Swinton J.** Effects of a Spirituality Training Program on the Spiritual and Psychosocial Well-Being of Hospital Middle Manager Nurses in Korea [Internet]. Band 42, The Journal of Continuing Education in Nursing. 2011. Disponible en: <http://www.slackinc.com/doi/resolver.asp?doi=10.3928/00220124-20101201-04>
- 2. Vermandere M, De Lepeleire J, Van Mechelen W, Warmenhoven F, Thoosen B, Aertgeerts B.** Outcome Measures of Spiritual Care in Palliative Home Care: A Qualitative Study. Am J Hosp Palliat Med [Internet]. 2013; 30(5): 437-44. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22833554> %5Cn<http://ajh.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/1049909112454563>
- 3. Sulmasy DP.** A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. Gerontologist [Internet]. 2002; 42 Spec No: 24-33. Disponible en: [http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/42/suppl\\_3/24.long](http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/42/suppl_3/24.long)

12

**Recomendaciones  
para Asociaciones  
y Sociedades  
que no sean de CP**





## 1ª Recomendación

Las asociaciones y sociedades profesionales que no sean de CP deben alentar a las organizaciones de derechos humanos para que consideren las declaraciones existentes y pongan en marcha estrategias cuyo objetivo sea promover el desarrollo de los cuidados paliativos en todo el mundo en el marco de los derechos humanos.

Muchas instituciones y organizaciones han reconocido el alivio del dolor y los CP como un derecho humano (1-5).

**ASOCIACIONES  
Y SOCIEDADES QUE  
NO SEAN DE CP**

### Justificación



## 2ª Recomendación

Alentar y colaborar con otras organizaciones profesionales para elaborar directrices sobre el uso de los cuidados paliativos con el fin de tratar enfermedades específicas.

La OMS, en su Atlas Mundial de Cuidados Paliativos, estima que 20 millones de pacientes al año, de los cuales 19 millones son adultos y 1 millón son niños, se beneficiarían de los cuidados paliativos al final de la vida. La cifra asciende a 40 millones si se tienen en cuenta las necesidades de los enfermos graves antes de su último año de vida. Los pacientes con cáncer, VIH y una amplia variedad de enfermedades no transmisibles son candidatos para recibir cuidados paliativos. Los especialistas en enfermedades específicas han reconocido los cuidados paliativos y han elaborado directrices sobre cuidados paliativos en pacientes con tuberculosis, enfermedades cardíacas, VIH, cáncer y cuidados renales, neurológicos e intensivos (6-15).

### Justificación



## ASOCIACIONES Y SOCIEDADES QUE NO SEAN DE CP



### Bibliografía

1. **Jagwe, Jack and AM.** Uganda: delivering analgesia in rural Africa: opioid availability and nurse prescribing. *J Pain Symptom Manage.* 2007; 33(5): 547-51.

2. **Worldwide hospice palliative care alliance.** Universal Health Coverage and Palliative Care: Do not leave those suffering behind [Internet]. 2014. Disponible en: <http://www.thewhpc.org/resources/item/uhc-and-palliativecare>

3. **Radbruck L, Foley K, De Lima L, Praill D, Fürst CJ.** The Budapest commitments: Setting the goals a joint initiative by the European Association for Palliative Care, the International Association for Hospice and Palliative Care and help the hospices. *Palliat Med* [Internet]. 2007; 21(4): 269-71. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17656401>

4. **The PGA Handbook General Assembly** [Internet]. Nueva York: Permanent Mission of Switzerland to the United Nations; 2011. Disponible en: [https://www.unitar.org/ny/sites/unitar.org/ny/files/UN\\_PGA\\_Handbook.pdf](https://www.unitar.org/ny/sites/unitar.org/ny/files/UN_PGA_Handbook.pdf)

5. **Asamblea Mundial de la Salud.** WHA67.19 Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. Resolución WHA; 67ª Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra; 2014 [Internet]. Disponible en: <https://digidocollections.net/medicine-docs/documents/s21454es/s21454es.pdf>

6. **Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, Rutten FH, McDonagh T, Mohacsi P, et al.** Palliative care in heart failure: A position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail.* 2009; 11(5): 433-43.

7. **HIV/AIDS Bureau Health Resources and Service Administration.** A Clinical Guide to Supportive and Palliative Care for HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa [Internet]. Joseph F. O'Neill PAS, editor. US Health Resources and Services Administration; 2006. 1-556 p. Disponible en: <http://www.globalpartnersincare.org/clinical-guide-supportive-and-palliative-care-hiv-aids-sub-saharan-africa>

**8. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al.** Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol* [Internet]. 2017; 35(1): 96–112. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28034065>

**9. Schrijvers D, Cherny NI.** ESMO clinical practice guidelines on palliative care: Advanced care planning. *Ann Oncol*. 2014; 25(23): 138–42.

**10. Nelson MJE, Azoulay PE, Curtis JR, Mosenthal AC, Mulkerin CM, Puntillo K, et al.** Palliative Care in the ICU. *J Palliat Med*. 2012; 15(2): 168–74.

**11. Pediatrics AA of Standards of Practice for Pediatric Palliative Care and Hospice. Pediatrics** [Internet]. 2010; 126(2): e488--e488. Disponible en: <http://www.pediatrics.aappublications.org>.

**12. World Palliative Care Alliance.** Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. Organización Mundial de la Salud (OMS), editor. Londres: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance and World Health Organization; 2014. 111 p. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>

**13. Grubbs V, Moss AH, Cohen L et al.** A palliative approach in Dialysis Care: A Patient-Centered Transition to the End. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2014; 9(12): 2203–9.

**14. Oliver D, Borasio GD, Cacereni A, de Visser M, Grisold W, Lorenzl S, et al.** Palliative care in chronic and progressive neurological disease: Summary of a consensus review. *Eur J Palliat Care* [Internet]. 2016; 23(5). Disponible en: <http://www.eapcnet.eu>

**15. Hussainy SY, Box M, Scholes S.** Piloting the role of a pharmacist in a community palliative care multidisciplinary team: an Australian experience. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2011; 10(16): 16. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22035160>

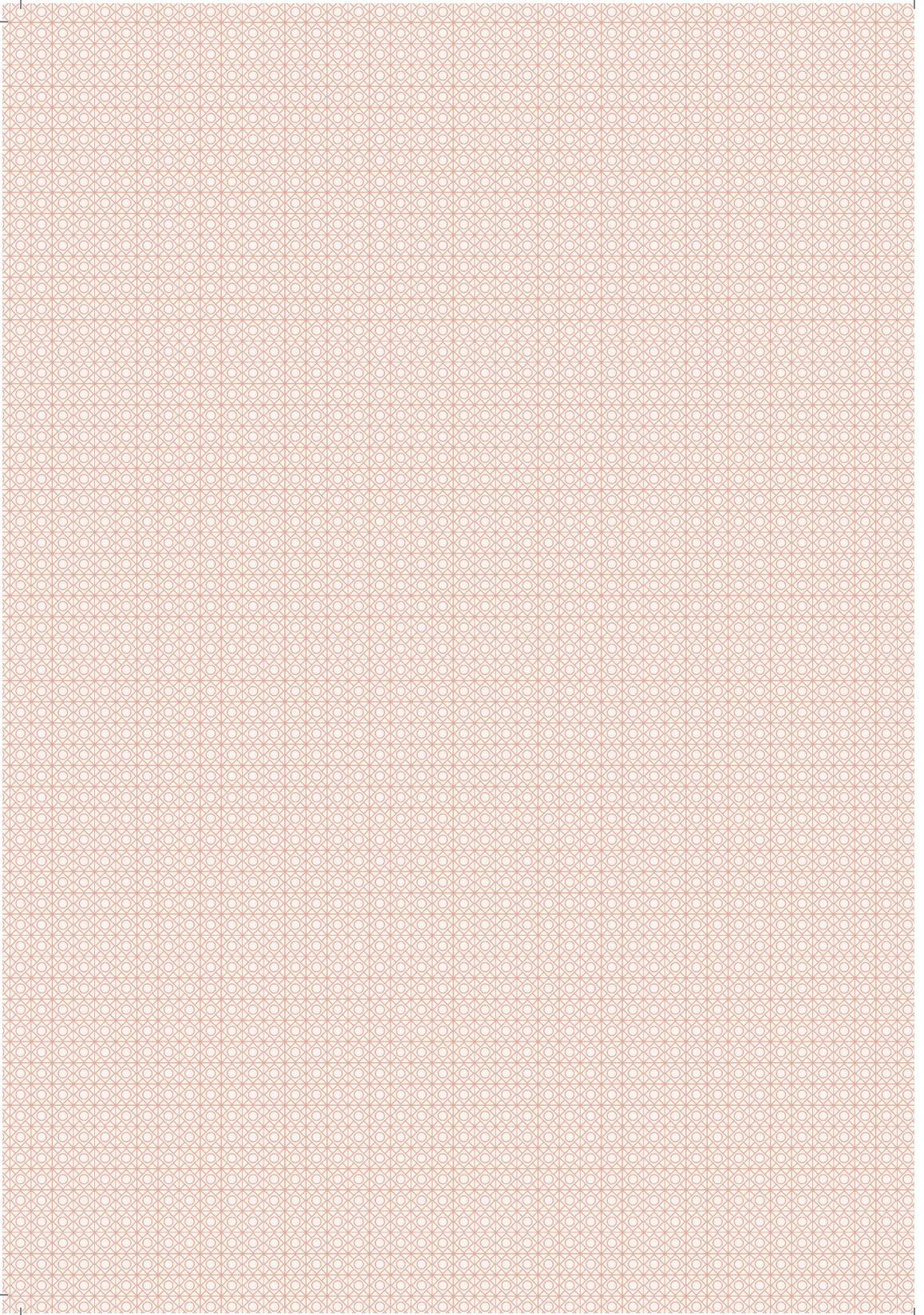
**16. International Association for Hospice and Palliative Care, Worldwide Palliative Care Alliance.** Joint Declaration and Statement of Commitment on Palliative Care and Pain Treatment as Human Rights [Internet]. Vol. 22, *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*. 2008. p. 300–2. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/>



13

# Recomendaciones para Farmacéuticos





## **1ª Recomendación**

Los farmacéuticos deben desempeñar un papel activo en los equipos de cuidados paliativos al evaluar la conveniencia de los medicamentos recetados a los pacientes, asegurar la dispensación a tiempo, educar a los miembros del equipo respecto a las interacciones farmacológicas y asegurar que los pacientes y los cuidadores entiendan la pauta recetada para garantizar la fidelidad al tratamiento.

## **2ª Recomendación**

Los farmacéuticos deben trabajar para proporcionar mecanismos eficientes para la preparación extemporánea de formas farmacéuticas de dosificación no estándar y deben encontrar la manera de que el paciente pueda disponer y acceder a ellas, sobre todo cuando no hay formulaciones genéricas o más baratas disponibles en el país.

## **3ª Recomendación**

Los farmacéuticos deben enseñar a los pacientes, a las familias y a los médicos cómo garantizar la eliminación segura y legal de todos los medicamentos una vez que el paciente haya fallecido, para lo que deben establecer y mantener la comunicación con los organismos reguladores y de concesión de licencias para garantizar una dispensación y uso seguros, especialmente de medicamentos regulados, como los analgésicos opioides.

Los pacientes que reciben CP a menudo deben tomar varios medicamentos al mismo tiempo y, como resultado, corren más riesgo de que se produzcan interacciones

### **Justificación**



## FARMACÉUTICOS

farmacológicas y problemas relacionados con los medicamentos esenciales para CP. Los farmacéuticos conocen los medicamentos y sus efectos mejor que cualquier otro miembro del equipo médico y, por lo tanto, son los que están mejor preparados para detectar posibles problemas y hacer las recomendaciones oportunas (1-2).



## Bibliografía

1. **Smith Y.** The Pharmacist's Role in Palliative Care. News, Med Life Sci [Internet]. Disponible en: <http://www.news-medical.net/health/The-Pharmacist2809gs-Role-in-Palliative-Care.aspx>
2. **Demler TL.** Pharmacist involvement in hospice and palliative care. US Pharm [Internet]. 2016; 41(3): HS2-HS5. Disponible en: <http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L609154748>

# Epílogo

## La contribución de las religiones

Desde el principio, a los cuidados paliativos los han acompañado tanto el control de los síntomas físicos y mentales como la preparación para la muerte, ya que debe tenerse en cuenta que las cuestiones existenciales nunca pueden separarse totalmente de la experiencia de la enfermedad por la que pasa el paciente, especialmente cuando se considere incurable y la progresión hacia la muerte sea inevitable. Gracias a los cuidados paliativos, «la propia muerte se introduce en un horizonte simbólico en el que ya no destaca como el final contra el que la vida se detiene y sucumbe, sino como la culminación de una vida que fue recibida gratuitamente y compartida con cariño»<sup>1</sup>.

Para lograr este objetivo, es importante que los cuidados paliativos mediten intensamente y reflexionen sobre los principales aspectos antropológicos y los enormes desafíos éticos a los que nos enfrentamos en relación con las cuestiones del final de la vida y las necesidades de las personas que surgen de los cambios dinámicos del espíritu humano al acercarse a la muerte. Además de la experiencia clínica, los cuidados paliativos requieren la contribución de las ciencias humanas y la

indispensable palabra de la verdad y el sentido que ofrece la religión en la búsqueda de sentido del ser humano y el misterio del autodescubrimiento.

De hecho, existe una estrecha relación entre las religiones y los cuidados paliativos. Esta relación se basa en el cuidado que las religiones promueven al considerar a la persona humana como un todo físico y espiritual, para ayudar a comprender que el sentido de la vida no es solo la atención a nosotros mismos, sino que cada uno de nosotros está interconectado con los demás, sobre todo los más débiles de la sociedad. La ley de oro que dice «no hagas a los demás lo que no quieres que te hagan» se traduce de manera positiva como «cuida de los demás como si se tratara de ti mismo». Por eso el amor, el cuidado y la compasión son partes fundamentales del mensaje religioso y es este cuidado de los demás lo que debe extenderse, apoyarse y profundizar en todas las partes del mundo al expandir la filosofía de los cuidados paliativos.

En la actualidad, la comunidad científica de los cuidados paliativos reconoce el importante papel que desempeñan las religiones a la hora de impulsar esta

forma de cuidar a los enfermos, terminales o no, dada la capacidad que poseen las religiones para llegar a las periferias de la humanidad, a aquellos que, dentro de una comunidad, están más necesitados. Aun así, las religiones pueden hacer mucho más. Las religiones no solo fomentan la consecución de una mayor presencia de los cuidados paliativos allí donde se necesitan, sino que son la verdadera fuerza de los cuidados paliativos. La atención integral a la persona no obedece a ninguna lógica humana, y mucho menos a la lógica económica que rige nuestra cultura contemporánea. El resultado de tal lógica solo puede conducir a lo que el papa Francisco denomina la «cultura del derroche». Solo una lectura «religiosa» de la existencia humana y de la realidad, confesada o no, nos permite ver y afirmar un bien que va más allá de lo visible y que no corresponde a la medida de los cál-

culos. Solo una mentalidad «abierta» de lo sagrado permite afirmar que la vida humana tiene un valor intangible, incluso cuando es frágil y parece que la ha derrotado la enfermedad. Los cuidados paliativos encarnan una visión del ser humano profundamente religiosa y esta visión es precisamente la verdadera alma y fuerza de los cuidados paliativos.

«Las confesiones religiosas apoyan los principios de los cuidados paliativos para aliviar el dolor y el sufrimiento al acercarse el final natural de la vida».<sup>2</sup>

Sólo cabe esperar que todas las religiones apoyen activamente el movimiento de los cuidados paliativos y ofrezcan su preciada contribución de sabiduría para lograr una cultura de acompañamiento que sea realmente inclusiva y respetuosa con la dignidad propia de todo ser humano.

1. *Carta del Cardenal Secretario de Estado al Presidente de la Pontificia Academia para la Vida con motivo de la Convención de Cuidados Paliativos organizada por la PAV, Roma, del 28 de febrero al 1 de marzo de 2018.*

2. *Maruzza Foundation, Religions of the World Charter. Palliative Care for Older People.* Disponible en: <http://www.fondazionemaruzza.org/wp/wp-content/uploads/2017/03/Charter.pdf> (consulta el 21 de diciembre de 2018).



## Bibliografía

1. **Radio Vaticano.** Papa Francisco: Los ancianos son una riqueza, no se pueden ignorar. [Internet]. Disponible en: [https://www.archivioradiovaticana.va/storico/2015/03/04/los\\_ancianos\\_son\\_una\\_riqueza,\\_no\\_se\\_pueden\\_ignorar\\_el\\_papa\\_en\\_su/es-1126934](https://www.archivioradiovaticana.va/storico/2015/03/04/los_ancianos_son_una_riqueza,_no_se_pueden_ignorar_el_papa_en_su/es-1126934)

# Definición de Cuidados Paliativos

Los cuidados paliativos son la asistencia activa y holística de personas de todas las edades con sufrimientos graves relacionados con la salud debido a una dura enfermedad, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores.

Cuidados paliativos:

- Incluyen la prevención, la detección precoz, la evaluación integral y el control de problemas físicos, entre ellos el dolor y otros síntomas inquietantes, el sufrimiento psicológico, el sufrimiento espiritual y las necesidades sociales. Siempre que sea posible, estas intervenciones deben estar basadas en la evidencia.
- Brindan apoyo a los pacientes para ayudarlos a vivir lo mejor posible hasta que fallecen, facilitando la comunicación efectiva, ayudándoles a ellos y a sus familias a determinar los objetivos de la asistencia.
- Son aplicables durante el transcurso de la enfermedad, de acuerdo con las necesidades del paciente.
- Se proporcionan junto con tratamientos que alteran la enfermedad, siempre que sea necesario.
- Pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- No pretenden acelerar ni posponer la muerte, afirman la vida y reconocen la muerte como un proceso natural.
- Brindan apoyo a la familia y a los cuidadores durante la enfermedad de los pacientes y durante su propio duelo.
- Se prestan reconociendo y respetando los valores y creencias culturales del paciente y de la familia.
- Son aplicables en todos los ambientes de atención médica (lugar de residencia e instituciones) y en todos los niveles (primario a terciario).
- Pueden ser proporcionados por profesionales con formación básica en cuidados paliativos.
- Requieren de un especialista en cuidados paliativos con un equipo multiprofesional para la derivación de casos complejos.

---

**Para lograr la integración de los cuidados paliativos, los gobiernos deben:**

1. Adoptar políticas y normas adecuadas que incluyan los cuidados paliativos en las leyes sanitarias, en programas nacionales de salud y en presupuestos nacionales de salud;
2. Asegurar que los planes de seguro integren los cuidados paliativos como un componente de sus programas;
3. Asegurar el acceso a medicamentos y tecnologías esenciales para el alivio del dolor y los cuidados paliativos, incluidas las formulaciones pediátricas;
4. Asegurar que los cuidados paliativos formen parte de todos los servicios de salud (desde programas de salud comunitarios hasta hospitales), que todos sean evaluados y que todo el personal sanitario pueda proporcionar cuidados paliativos básicos y

cuente con equipos especializados disponibles para referencias y consultas;

5. Asegurar el acceso a cuidados paliativos a los grupos vulnerables, incluidos niños y personas mayores;
6. Colaborar con las universidades, instituciones académicas y hospitales universitarios para incluir la investigación y la formación en cuidados paliativos como un componente integral de educación permanente, que englobe la capacitación básica, intermedia y especializada, así como la formación continua.

Se puede acceder a la definición completa, que incluye también los términos del glosario y el texto en otras lenguas, en este enlace: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition>

Esta investigación no ha recibido ninguna subvención específica de ningún organismo de financiación del sector público, comercial o sin ánimo de lucro.

Este trabajo fue patrocinado en especie por la Pontificia Academia para la Vida (PAV) y el Instituto Cultura y Sociedad de la Universidad de Navarra y todas las personas que han sido coautores del mismo.



Publicación patrocinada  
por la Universidad  
Católica San Antonio  
de Murcia (UCAM)