

## **“HISTORIA Y DESARROLLO DE LA MEDICINA PALIATIVA”.**

**Discurso de Ingreso en la Real Academia de Medicina de Sevilla. Dr. Jaime Boceta Osuna.**

Índice:

1. Introducción y agradecimientos.
2. Historia de los Cuidados Paliativos antes del siglo XX.
3. Historia y desarrollo de los Cuidados Paliativos modernos. Definiciones y elementos.
4. Situación actual: luces y sombras, carencias y desafíos. Posibilidades de desarrollo
5. Epílogo. Algunas recomendaciones para el Desarrollo de la Medicina Paliativa.

### **1. INTRODUCCIÓN Y AGRADECIMIENTOS.**

**Excelentísimo Señor** presidente de la Real Academia de Medicina y Cirugía de Sevilla,

Dignísimas autoridades, Excelentísimas e ilustrísimas personas representantes de otras Reales Academias, de la Universidad de Sevilla, de la Facultad de Medicina, del Real e Ilustre Colegio Oficial de Médicos. Ilustrísimos académicos de número, académicos correspondientes, querida familia y amigos, señoras y señores:

Espero ser capaz de transmitir mi respeto y agradecimiento a la Real Academia de Medicina y Cirugía de Sevilla, por el impulso que supone para la Medicina Paliativa la creación de esta plaza de académico, y por el honor que supone para mí el haber sido elegido para ocuparla. Doy las gracias a quienes impulsaron su creación y propusieron mi nombramiento, mis profesores y compañeros los Ilustrísimos Señores Jose María Rubio, Miguel Ángel Muniain y Manuel Ortega, y a los Ilustrísimos Señores Académicos que aceptaron la propuesta con decisión unánime.

Agradezco de nuevo a quienes en 2015 promovieron mi nombramiento como académico correspondiente, mis queridos amigos los Dres. Jose María Rubio, Miguel Angel Muniain, y Pedro Blasco, que descansa en paz, a quien me une una larga amistad tanto con él como con toda su familia, y en cuya sección de Medicina Social espero servir dignamente a los fines de esta Real Academia.

Quiero empezar dando las gracias a Myriam Serrera Cobos, la mujer de mi vida, que con su generosidad y fortaleza ha hecho posible que siga adelante mi vida profesional pese a las adversidades. Ella me hace querer ser mejor persona, y llena mi vida de sentido y de alegría. Gracias también a mi familia y a la suya, a nuestras madres y hermanos aquí presentes, y a los

que murieron y hoy los hacemos presentes, mi hermano Alfonso, mi padre, Manolo, y el padre de Myriam, Pedro Luis, que tanto participó en la Real Academia de Jurisprudencia y el Instituto de las Academias. Doy las gracias a nuestras hijas Marta, Myriam e Inés, tres grandes personas que llenan nuestras vidas de ilusión, emociones y proyectos.

Gracias a mis amigos y compañeros de estudios y de la residencia, que me acompañaron en la búsqueda de la excelencia profesional, aprendiendo a colaborar sin competir entre nosotros. Me ayudaron a ir perfilando mi forma de ser médico, intentando conjugar los aspectos psicológicos, sociales, familiares, éticos y espirituales de la medicina. La residencia de Medicina Familiar y Comunitaria me permitió conocer a tutores con una formación y competencia impresionantes, y una sencillez y cercanía a los pacientes que yo desconocía que fuera posible. Provocaron en mí el deseo de llegar a ser algún día un médico parecido.

Doy gracias a Dios por el don de la fe, un pilar básico en mi vida y en mi formación integral, en el que fueron importantísimas mi familia, los grupos de fe y de voluntariado cercanos a la Compañía de Jesús, y el espiritual y honda amistad en El Señor con grandes personas, algunas presentes aquí hoy, y muy especialmente con el padre Aparicio, nuestro querido Luis.

Doy las gracias a mis compañeros y jefes en el Hospital Universitario Virgen Macarena, en la Sección de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos, del Servicio de Medicina Interna, donde se ha desarrollado desde 1995 la mayor parte de mi actividad profesional. Me facilitaron el seguir aprendiendo y formándome, primero atendiendo a pacientes y familias afectadas por el SIDA, y posteriormente con otras enfermedades avanzadas... y haciendo guardias en urgencias, donde aprendí de magníficos compañeros que hoy siguen siendo un motivo de alegría en las interconsultas de ese servicio. En aquellos años empezó mi amistad con Miguel Colmenero, primero como mi residente mayor, después como compañero y jefe, y actualmente como mi director gerente. No puedo dejar de dar las gracias por nuestra amistad y por tanto vivido juntos.

Doy las gracias a mis jefes y compañeros del servicio de medicina interna, en el que me siento orgulloso de estar integrado bajo la coordinación del Dr. Rico. También a los servicios de oncología a los que me siento tan unido, y a los de otras especialidades tan cercanas. Todos me respaldaron cuando, al reincorporarme tras mi accidente, empecé a desarrollar la tarea de consultor de cuidados paliativos en el hospital. Con cada interconsulta he notado cómo me estaban cuidando y siguen haciéndolo, teniendo paciencia con mis limitaciones y permitiéndome aportar lo mejor de mí. Es un privilegio trabajar en equipo y en red con tantos compañeros, los que me consultan y a los que consulto, de los que aprendo cada día algo nuevo en una materia

tan amplia como la medicina paliativa. Y por supuesto, a mis compañeros del Comité de Ética Asistencial Sevilla Norte, ese increíble equipo humano al que me siento tan orgulloso de pertenecer.

Doy gracias a mis maestros y amigos en la Medicina Paliativa, algunos aquí presentes como Rafael Cia o María Nabal, otros que desde la distancia se alegran hoy con nosotros, y algunos que ya murieron. Entre todos han hecho posible que pueda encontrar este modo de ejercer la profesión tan especial, la Medicina Paliativa, que me apasiona.

Gracias también a quienes me permitieron participar y me acompañaron en comisiones de calidad y grupos de trabajo de en la Consejería de Salud y el Servicio Andaluz de Salud, desde los cuales impulsamos la implantación y desarrollo de los Cuidados Paliativos en nuestra comunidad. Era una actividad que a veces tenía un ritmo frenético, y la compartía con amigos a los que también encontraba en la Junta Directiva de la Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos, la SACPA, contando con la ayuda de quienes nos apoyaron desde la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, nuestra querida SECPAL, y con la paciencia y comprensión de mi familia cuando aquello me ocupaba demasiado tiempo.

Doy las gracias a mis compañeros y jefes en la Universidad de Sevilla, en el Departamento de Medicina, que me han permitido colaborar en la formación de los nuevos médicos en las asignaturas de Ética Médica y Geriátrica y Cuidados Paliativos, en las que los profesores Rubio y Muniain me enseñaron cómo enseñar, y también en los Másteres de Cuidados Paliativos y de Bioética, sabiamente dirigidos por el Dr. Galán. Me siento orgulloso de cómo la Universidad de Sevilla ha sabido incluir la formación básica en Cuidados Paliativos en el grado, y la formación avanzada en el máster, enseñando a muchos médicos a valorar y atender mejor el sufrimiento.

Doy las gracias, cómo no, a mis pacientes de Cuidados Paliativos y a sus familias, que tanto me han aportado. Algunos familiares están hoy aquí presentes, pues también he tenido el honor de ser médico de otros médicos, a los que dedico un sentido homenaje. Los pacientes son los que cada mañana hacen que merezca la pena seguir trabajando, a pesar de las secuelas debidas a un accidente de trabajo en 2004, tras el cual me he convertido en un “experto en dolor” en primera persona, y eso me lleva a dar las gracias a mis médicos, los que me han atendido y me atienden como paciente de dolor crónico, los que me ayudan a resolver las limitaciones de mi discapacidad sabiendo que la rehabilitación hace milagros, y los de otras especialidades sin cuya intervención no podría llevar a cabo una vida plena. Gracias por ser tan buenos médicos con este paciente, y por permitir que no deje de ser, al mismo tiempo, un paciente y un compañero.

**Permítanme detenerme en el agradecimiento al Dr. Rubio**, un faro que ha iluminado mi vida profesional, ayudándome a integrar la ética y la clínica en la Medicina Paliativa.

Lo conocí en la primera mitad de los noventa, cuando se creó la Comisión de Humanización del Hospital Universitario Virgen Macarena, en la que entré como residente. Desde entonces seguí su pista, y tuve el privilegio de contar con su asesoramiento, que se convirtió en amistad.

En 2000, el Dr. Rubio creó la Comisión Promotora del Hospital Universitario Virgen Macarena, siguiendo el formato de las comisiones promotoras de comités de ética que había en España. Lo prioritario no era contar con personas con formación avanzada en bioética, sino más bien interesadas, sensibilizadas y comprometidas con generar un cambio en el modelo de asistencia, y ahí me incluyó. Promovió la creación de cursos de bioética, en los que participé como alumno y más tarde como docente, en los aspectos éticos relacionados con la medicina paliativa. En 2002, al regularse en Andalucía los Comités de Ética e Investigación, se creó el Comité de Sevilla Norte, partiendo de dicha Comisión Promotora, con los recursos, modos de proceder y capital humano ya formados gracias al Dr. Rubio. En 2011, tras regularse la separación de los comités de ética de investigación y los de ética asistencial, nació nuestro Comité de Ética Asistencial Sevilla Norte, en el que de nuevo el Profesor Rubio se adelantó a los tiempos, estableciendo la figura de los consultores de ética asistencial, que diez años después ha empezado a implantarse en otros CEA. Gracias, querido Jose María, por esa visión integradora de la ética y la clínica, que no guardaste para ti, y por el privilegio de transmitirme tus enseñanzas y otorgarme tu amistad.

**Este discurso** corresponde a la toma de posesión de un sillón de nueva creación en esta Real Academia, aunque la Medicina Paliativa no es novedad en esta docta casa, en la que he tenido el honor de participar desde hace años, como ponente y como asistente, en mesas y actos que la hacían presente. Aun así, es lógico empezar hoy por una presentación de la Historia y Desarrollo de los Cuidados Paliativos.

Respecto a la historia, mencionaremos brevemente los antecedentes previos al siglo XX, y describiremos más detenidamente la historia de los cuidados paliativos desde mediados de dicho siglo. En cuanto al desarrollo, la Real Academia de la Lengua Española lo define como el proceso por el cual algo se transforma desde una situación inicial hasta otra considerada ideal o estandarizada, lo cual me llevará a analizar la situación actual y las expectativas y retos de futuro.

## 2. HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS ANTES DEL SIGLO XX.

Los Cuidados Paliativos o “Cuidados Tipo Hospice” vieron la luz en la era moderna en el Reino Unido, de la mano de Cicely Saunders, que los definía como “un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad”. Pero existen claros **antecedentes**, ya que el papel de la medicina hasta bien entrado el siglo XX era en gran parte paliativo. El médico era testigo<sup>i</sup> de la enfermedad, pero apenas podía modificar su curso, y su papel resultaba fundamental en el acompañamiento del enfermo y su familia durante la enfermedad y en la articulación de medidas que mitigasen el sufrimiento.

El desarrollo de instituciones específicamente dedicadas al cuidado de los peregrinos, huérfanos, enfermos y moribundos se remonta al 380 d C, bajo el mandato del emperador romano Julián el Apóstata. Una matrona llamada Fabiola fundó en el puerto de Ostia la primera institución de estas características, un “hospitum”<sup>ii</sup>

En la Edad Media, a partir del siglo XI los Caballeros Hospitalarios continúan esa labor en los caminos de Europa, creando centros de acogida que con el tiempo desaparecieron o se fueron transformando en hospitales, conventos, hospederías, etc. Un buen ejemplo son los albergues y conventos que jalonan el camino de Santiago.

En el siglo XII un importante médico cordobés escribió: “hay una regla general y he visto a grandes médicos seguirla, y es que el médico no debería tratar la enfermedad, sino al paciente que la sufre”. Así Maimónides nos remite a un pilar de la Medicina Paliativa.

Las primeras referencias que utilizan la palabra “hospice”, voz francesa que designa el lugar destinado a albergar a los peregrinos, se remontan a San Bernardo en el siglo XII <sup>iii</sup>. Deriva del latín “hospes”, (huésped, invitado), de donde derivará “hospitales” (hospitalidad).<sup>iv</sup> Durante el siglo XVII la fundación de los Hermanos Lazaristas y de las Hijas de la Caridad por San Vicente de Paul, permiten la apertura en Francia de numerosos “hospices” destinados al cuidado de huérfanos, pobres, enfermos y moribundos. En la Europa protestante en el XVIII el Barón Von Stein de Prusia, impresionado por la labor de las Hijas de la Caridad, encargó al pastor Flinder la fundación de “Kaiserwerth”, el primer “hospice” protestante <sup>v</sup>

En el S. XIX en Lyon, la viuda Jeanne Granier funda la Asociación de las Damas del Calvario, <sup>vi</sup>que continúa la labor iniciada en Francia por los Lazaristas y las Hijas de la Caridad, y crea su primer “hospice” en 1843. Tras su muerte, estas damas continuaron y en 1899 habían abierto ya

seis centros en grandes ciudades como París o Nueva York 18. También en el s. XIX la madre Mary Aikenhead funda las Hermanas Irlandesas de la Caridad, la primera sin voto de clausura en Irlanda. Tras un periodo de formación en París abrieron un hospital en Dublín en 1834, y a su muerte, el convento que albergaba la orden se transformó en el “Ours Lady’s Hospice”<sup>vii</sup>

En este mismo periodo, en Inglaterra, surgen centros similares destinados a la atención del paciente moribundo y tuberculoso, como “The Hostel of God” (1872), hoy conocido como “Trinity Hospice”, o el “St Luke’s Home” (1893), hoy convertido en hospital, o el “St Joseph’s Hospice” (1902). Seguían siendo hospicios movidos por la caridad y dedicados a la atención de personas sin hogar, pobres, peregrinos... y también de enfermos y moribundos.

### **3. HISTORIA Y DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS MODERNOS. DEFINICIONES Y ELEMENTOS.**

La Dra. Cecily Saunders marca el punto de inflexión en la historia y desarrollo de los Cuidados Paliativos modernos. Esta pionera estudió política y economía en Oxford en 1938, pero la guerra hizo cambiar sus prioridades, y decidió estudiar enfermería en los años 1941 a 43. Más tarde un problema de espalda le dificultó su trabajo como enfermera, y la separación de sus padres le provocó una crisis que la llevó a reorientar su actividad profesional. Estudió Trabajo Social, y al terminar sus estudios en 1947 conoció a un paciente moribundo, David Tasma. Ambos soñaron con la posibilidad de un lugar donde trabajar, investigar y enseñar un modo distinto de atender a estos pacientes. En esa época trabajaba también como voluntaria en el St Luke’s Hospice, bajo la dirección del Dr. Barret, con quien conversaba sobre esas aspiraciones. Él le propuso que estudiara medicina si quería cambiar las cosas, y a los 33 años empezó la carrera, que terminó en 1957, obteniendo una beca para investigar el tratamiento del dolor en enfermos incurables. Trabajó en un hospice de las Hermanas de la Caridad, y en 1967 fundó el St. Christopher’s hospice en Londres. En 1969 se implantó la atención domiciliaria en el St Christopher’s, y en 1971 se incorporó a su equipo Robert Twycross, potenciando la investigación y docencia. Será uno de los editores del Oxford Textbook of Palliative Medicine, con el que muchos paliativistas nos hemos formado. La investigación y publicaciones que surgen en el St Christopher’s y su ejemplo generaron el “Movimiento Hospice”, que se extendió dentro y fuera del Reino Unido.

En los 80 el “movimiento hospice” se potenció en el Reino Unido al constituirse la asociación médica y revista científica que daban soporte a los profesionales, y se impulsó la creación de nuevos hospices. Según Admenhai hubo tres claves en ese gran desarrollo: la Atención

Domiciliaria, en la que fueron pioneras las fundaciones Macmillan y Marie Curie; los Centros de Día, una propuesta del médico de atención primaria Dr. Wilkes, que el hospital acogió y potenció; y los Equipos de Soporte Hospitalarios, equipos consultores que se implantan en los Hospitales del SNS en 1980 para ayudar a otras especialidades a atender a los pacientes con enfermedades avanzadas y terminales.

Por fin, en 1987 se crea en el Reino Unido la **Especialidad de Medicina Paliativa**, dedicada al “Estudio y manejo de pacientes con enfermedades muy avanzadas, activas y progresivas, para quienes el pronóstico es limitado y el objetivo del cuidado es la calidad de vida”. Una especialidad que había surgido de la inquietud social y profesional acaba llegando a las instituciones académicas y a la universidad, y a considerarse en los servicios de salud.

Cuatro años más tarde la web del St Christopher ‘s nos da una idea de la evolución y desarrollo de aquellos hospices. En 1991 se describe como una “Fundación Cristiana, con personal y equipos de voluntarios, cuya finalidad es mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades avanzadas, oncológicas, del Sistema Nervioso Central, y ancianos, que ingresan por petición de los médicos responsables del paciente. Los pacientes se mueven entre el Hospice, sus domicilios, y los hospitales, y dispone de un equipo de Atención Domiciliaria en coordinación con Atención Primaria, para un radio de 7 Millas. Además de camas, tiene Consultas Externas donde se atiende a la mayoría de los pacientes, y algunos son atendidos en Hospital de Día. Da importancia a la investigación (...) y a su programa docente.”<sup>viii</sup>

Pero su evolución en el resto del mundo no podía seguir dependiendo del voluntariado y los grupos de fe. En la expansión internacional del “movimiento hospice” influyó mucho la obra de dos importantes psiquiatras que no participaron directamente en dicho movimiento.

Una fue Elisabeth Kübler- Ross, psiquiatra suiza afincada en EEUU, cuyo libro “Sobre la muerte y los moribundos” describe las fases de adaptación ante la mala noticia de la situación terminal. Son las conocidas fases de negación, rabia, pacto, depresión y aceptación, que requieren distintos modos de acompañamiento e intervención profesional. Decía Kübler- Ross: “la única cosa que persiste durante las distintas fases es la esperanza, como deseo que todo tenga un sentido, y que se objetiva a veces en esperanzas muy concretas: que todo sea un sueño, que se descubra una medicina nueva para la enfermedad, que no se muera en medio de dolores atroces o abandonado en la soledad e indiferencia”<sup>ix</sup>

El otro gigante fue Víctor Frankl, un psiquiatra vienés que sobrevivió a varios campos de concentración nazis. En su libro “El Hombre en busca de sentido” en 1945 aborda el sufrimiento y la cuestión del sentido. Permítanme un párrafo de esta joya: “El dolor debe ser eliminado siempre que sea posible. Pero existen dolores que no se pueden eliminar. Entonces, cuando no se puede cambiar nada de la situación, soy yo el que tiene que cambiar ante la situación que vivo y, cambiando yo mismo, madurando con esa situación, me hago más fuerte y valiente para vivir el sufrimiento con fortaleza y dignidad” ... “Al hombre se le puede desposeer de todo menos de la última de las libertades, la libertad de decidir su actitud ante el sufrimiento.”<sup>x</sup>

En 1963 Cicely Saunders visitó la Universidad de Yale y ahí comienza el Movimiento Hospice en los EE. UU., que cobrará más fuerza en 1969 al publicarse los trabajos de Kübler Ross. En 1974 se implanta el primer hospice en Connecticut, fundado por Florence Wald, de la universidad de Yale, tras su visita al St. Christopher's. A partir de ahí se crearon nuevos hospices, que seguían estando muy basados en el voluntariado, hasta que en 1980 el gobierno federal manda incluirlos en el programa medicare. Ese programa exigía para la inclusión del paciente el tener un pronóstico de vida inferior a seis meses, plazo que se exportó a otros países condicionando las definiciones y criterios de inclusión en lugares ajenos a los seguros médicos estadounidenses.

En los años 70 este movimiento llega a Canadá<sup>xi</sup>, donde ocurrirá el cambio del “Modelo Hospice” al de “Cuidados Paliativos”. Fue un urólogo, Balfour Mount, el que, influido por el libro de Kübler Ross, decide visitar el St Christopher's en Londres y vuelve cargado de ideas, creando en 1974 el primer servicio de esas características en el Royal Victoria Hospital, para el que acuñó por primera vez el término “Palliative Care”. Tenía unos matices distintos del modelo hospice británico, no se basaba en asociaciones caritativas y voluntariado, sino en el sistema público y el respaldo de los hospitales. Sí, fue un urólogo con una gran visión, integral e integradora, que, una vez jubilado siguió como profesor emérito de cuidados paliativos en la universidad McGill, donde se comenta la anécdota de su participación en las entrevistas de selección de personal para cuidados paliativos. Solía preguntar a los candidatos si tenían experiencia de trabajo en equipo, y cuando respondían que sí, les decía: “pues enseñeme sus cicatrices”.

Y es que el trabajo en equipo se constituyó pronto como uno de los instrumentos básicos de los cuidados paliativos, junto con la comunicación, el control de síntomas y la organización ligada a la investigación y formación... Todos sabemos lo importante y difícil que resulta ese trabajo en

equipo, imprescindible para llevar adelante los objetivos de la medicina, y que puede generar más desgaste que la propia asistencia.

En Montreal en 1976 se celebró el primer congreso internacional sobre “el cuidado de las personas con enfermedad terminal”, celebrado desde entonces cada dos años. También en Canadá en los 90 surgirá una referencia internacional: el Programa Regional de Cuidados Paliativos de Edmonton, que incluía unidades de cuidados paliativos hospitalarias y equipos de atención domiciliaria, y un potente grupo de investigación y docencia liderado por nuestro admirado amigo Eduardo Bruera. Sus modos e instrumentos de valoración y control de síntomas siguen marcando nuestro quehacer diario. El conocido ESAS, siglas del Edmonton Symptom Assessment System, se utiliza en la mayoría de las unidades de cuidados paliativos para valorar la intensidad y evolución de los síntomas que percibe el paciente. Bruera se volcó con el desarrollo de los cuidados paliativos en otros países, y también los apoya en España, participando habitualmente en los congresos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL, donde lo conocí. Tuve mayor contacto con él gracias a mi residente aventajado, Emilio Herrera, que se fue a rotar con él cuando estaba a punto de trasladarse a Houston en 1999, donde hoy día es jefe del Departamento de Medicina Paliativa, Rehabilitadora e Integrativa del MD Anderson Cancer Center.

En 1980 Josefina de Magno desde Washington, y varias personas de otros países, constituyeron el International Hospice Institute, que en el año 99 se convertiría en la actual International Association for Hospice and Palliative Care, la IAHPC, liderada por Liliana de Lima, que sigue promoviendo consensos y congresos internacionales, e impulsa los Cuidados Paliativos en los países en vías de desarrollo.

Por lo que respecta a Europa, el desarrollo de los CP ha sido rápido e irregular <sup>xii xiii xiv xv xvi xvii xviii xix .</sup>

En los años 50 hubo avances decisivos en el uso de psicotropos, el papel de opioides y los temores que inspiraban, y la educación a la sociedad y las administraciones. En Milán en 1967 el Dr. Ventafrida crea un programa pionero, en el que la atención domiciliaria tiene más peso que la hospitalaria, y en 1988 crea con otros pioneros la European Association of Palliative Care, la EAPC, como elemento dinamizador y de cohesión entre las iniciativas de cada nación, a la cual pertenecemos hoy todas las sociedades científicas nacionales y regionales de Cuidados Paliativos. Han sabido aprovechar políticas favorables, iniciativas privadas y todo lo que ayude a desarrollar los Cuidados Paliativos, y desde ella se suscitan numerosos proyectos de investigación e iniciativas de consenso <sup>xx xxi .xxii</sup>

**En 1990 la OMS adoptó la definición de Cuidados Paliativos** propuesta por la EAPC:

“Cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo”.

Afirma que “el control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”. <sup>xxiii</sup>

**En 2002 la se ampliará dicha definición** de acuerdo con la idea de que los cuidados paliativos no deben ser relegados sólo a las últimas etapas. Según la definición oficial de la OMS de 2002 los Cuidados Paliativos son un “Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”. <sup>xxiv</sup>

Esa definición puntualiza que “Los Cuidados Paliativos proporcionan alivio del dolor y otros síntomas. Afirman la vida, y consideran la muerte como un proceso normal. No intentan acelerar ni posponer la muerte. Integran los aspectos psicosocial y espiritual de los cuidados. Utilizan el abordaje en equipo para tratar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo la relación de ayuda o “counselling” en el duelo. Mejoran la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad. Son aplicables precozmente en el curso de la enfermedad, junto con otros tratamientos que intentan prolongar la vida, como son la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor las complicaciones clínicas penosas.”

**En 2003 el Consejo de Europa** publica una importante recomendación sobre la organización de los Cuidados Paliativos, <sup>xxv</sup>tras su elaboración por un comité de expertos, creado bajo la autoridad del Comité Europeo de Salud, con representantes de la OMS, la EAPC y el Proyecto de Cuidados Paliativos en la Europa del Este. Refuerza la idea de que los cuidados paliativos no se dirigen a una enfermedad específica, y abarcan el período desde el diagnóstico de enfermedad avanzada hasta el fin del duelo; su duración puede variar desde semanas a años, o (raramente) días. Aclara que no es sinónimo de los cuidados a los enfermos terminales, pero los incluyen, e insta a los estados miembros a crear un clima en el que se reconozca su importancia, e informar al público, especialmente a los pacientes y a sus familias, de las posibilidades que en ellos se ofrecen.

Gradualmente va cambiando el esquema inicial de 1990 en el que el enfermo en fase avanzada o terminal “pasa a” cuidados paliativos, a un modelo de atención compartida en el que ya desde

fases precoces conviene introducir el enfoque paliativo, que conforme avance la enfermedad ganará protagonismo sobre los tratamientos específicos de la enfermedad de base. Aun así, dichos tratamientos específicos deben considerarse también en fases avanzadas cuando la expectativa ya no es curativa, pero pueden aliviar sufrimiento, como la radioterapia o la cirugía paliativas, o las modalidades de quimioterapia paliativa. Esta idea de la atención compartida fue muy bien acogida en nuestro entorno, y aunque todavía hoy día conviene recordar ese cambio de paradigma hacia a algún compañero, la mayoría va entendiendo el modelo de atención compartida.

Un buen ejemplo de esa inclusión precoz de los CP llegará en 2010 con la publicación en New England J Med del estudio “Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer”, de Jenifer Temel y cols.<sup>xxvi</sup> Estudiaron la evolución de pacientes recién diagnosticados de cáncer de pulmón no microcítico que ya tenían metástasis en el momento del diagnóstico. Los asignaron aleatoriamente en dos ramas: en una eran atendidos por el servicio de oncología, y en la otra eran derivados precozmente al servicio de cuidados paliativos para atención compartida con oncología. La rama en seguimiento compartido presentó diferencias estadísticamente significativas en cuanto a menos dolor y depresión, y mejores índices de calidad de vida, lo cual era esperable, pero, además, la supervivencia aumentaba en una media de 2.7 meses en dicha rama. Decía el editorial del New England que “quizás no sorprendentemente, reducir el sufrimiento de los pacientes pueda ayudarles a vivir más”.

A esto podemos añadir la importancia económica. Los estudios que comparan la atención en los últimos meses de vida con y sin cuidados paliativos demuestran un mejor control sintomático y bienestar, y una reducción de costes superior al 50 %, como se ve en los resultados del programa de la OMS en Cataluña publicados en 2012 en Journal of Pain and Symptom Management<sup>xxvii</sup>

En la primera década del siglo XXI se fueron estableciendo estándares de funcionamiento de los recursos específicos de cuidados paliativos, publicados en 2009 en el European Journal Of Palliative Care, como *Libro Blanco De Estándares y Normas de Calidad*<sup>xxviii</sup>

**Los estándares europeos** describen dos niveles de atención paliativa. Un nivel básico de o “enfoque de cuidados paliativos”, que se debe proporcionar en todos los recursos del sistema sanitario, y un “nivel avanzado o especializado”, que requiere recursos organizados para asesorar a los recursos generales y asumir los casos de mayor complejidad, y en los que debe haber profesionales con formación avanzada. En ese nivel avanzado se establece una tipología

de recursos, con sus normas de calidad. Los recursos que las cumplen, como nuestra unidad y equipos de soporte, se incluyen en el Directorio Español, y en el europeo, el Atlas of Palliative Care coordinado por otro pionero y amigo, el Profesor Carlos Centeno.

La Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) es el principal recurso avanzado.

Es un recurso hospitalario especializado, que atiende a pacientes de alta complejidad en camas propias, con el objetivo de aliviar síntomas y sufrimiento, y, si es posible, estabilizar y dar apoyo para el alta. Los ingresos pueden ser de días o semanas. Esas unidades pueden incluir otros recursos como hospital de día, consultas externas, equipos de soporte domiciliario u hospitalario. Realizan también tareas de asesoramiento y formación, colaboran con Atención Primaria y otros servicios hospitalarios. Deben disponer de un teléfono de atención 24h para apoyo de los pacientes conocidos que no estén actualmente ingresados.

La UCP tiene un equipo profesional con formación avanzada acreditada. El equipo básico está constituido por médicos y enfermeras, y el equipo ampliado incluye trabajadora social, psicólogo, fisioterapeuta, capellán, logopedas, nutricionistas, y otros perfiles, que bien pueden pertenecer al equipo, o bien ser colaboradores habituales. Además, dispone de un voluntariado con formación específica.

Se establecen unas ratios de profesionales por cama, entre 1 y 1.2 enfermeras y al menos 0.15 médicos, lo cual se traduce en 15 enfermeras y 2 médicos para una unidad con 12 camas. Considera necesarias entre 50 y 80 camas de UCP por millón de habitantes, aunque ya en 2011 advertía de que la necesidad llegaría al doble. Así, con un tamaño ideal de 12 camas por unidad, debería haber entre 5 y 8 Unidades de Cuidados Paliativos por millón de habitantes.

El Equipo de Soporte Hospitalario es otro recurso estandarizado y mi actual dedicación.

Se ocupa del asesoramiento y apoyo a otros servicios hospitalarios, a sus profesionales, y a los pacientes y familiares ingresados, y sirve de enlace con otros servicios dentro y fuera del hospital. Su objetivo principal es aliviar síntomas y sufrimiento en los pacientes y familias ingresados en otros servicios, y mejorar los cuidados para facilitar el alta a domicilio o el traslado a la UCP. Para eso, asesora al médico responsable y a la enfermería, apoya al paciente y su familia, y colabora con otras especialidades, estableciendo una red de Cuidados Paliativos. Incluye también el asesoramiento telefónico. Realiza actividad docente, principalmente sobre control de síntomas, cuidado integral y aspectos psicosociales. La ratio es de un Equipo de Soporte Hospitalario afiliado a cada UCP, con un médico y una enfermera con formación

avanzada, y acceso a otros perfiles (psicología, trabajo social, nutrición, rehabilitación, etc), disponiendo de sala de reuniones y apoyo administrativo.

El Equipo de Soporte Domiciliario es otro tipo de recurso avanzado, como el de nuestra Unidad de Hospitalización Domiciliaria en donde tuve el privilegio de trabajar hasta 2004. Proporciona Cuidados Paliativos especializados a domicilio a pacientes y familias, y apoyo especializado a los médicos y enfermeras de Atención Primaria que realizan los CP de nivel básico. Debería haber un equipo disponible 24h al día por cada 100 000 habitantes. El equipo central dispondrá de 4-5 profesionales a tiempo completo: médicos y enfermeras con formación avanzada acreditada, trabajadora social y personal administrativo, y tendrá acceso a otros perfiles como psicólogo, fisioterapeuta, etc., ya sean pertenecientes al equipo o colaboradores habituales. Sus actividades mayoritarias son el asesoramiento a profesionales, o directamente a pacientes y familias, y la atención directa en colaboración con Atención Primaria. En casos seleccionados pueden asumir directamente a los pacientes de alta complejidad. Otra de sus funciones es apoyar el alta de pacientes de ingresados. El predominio de una u otra actividad depende de la red creada en cada localidad y la implicación de la Atención Primaria.

Las consultas externas de cuidados paliativos pueden ubicarse en cualquiera de los anteriores recursos tipificados y se citan otros recursos entre los que destaca el hospital de día, del cual también disponemos en nuestra área.

Se recomienda una continuidad asistencial entre todos esos recursos y a lo largo de la trayectoria de la enfermedad, para lo cual se debe realizar planificación anticipada de decisiones, y proporcionar instrucciones para el caso de crisis previsibles. Se sugiere la creación de redes regionales y locales integradas, en las cuales las UCP deberían ser el elemento central para la gestión y coordinación, y se otorga gran importancia a la investigación, la docencia y la evaluación de la eficiencia.

Los recursos que cumplen con dichos estándares se pueden considerar como Recursos Específicos o Avanzados, y se incluyen en el directorio español y el observatorio europeo, el Atlas of Palliative Care, publicado como fruto de un estudio internacional que lidera otro buen amigo español, el Dr. Carlos Centeno, que dirige el observatorio Atlantes, centro colaborador de la OMS.<sup>xxix</sup>

La OMS en 2014 adoptó una resolución en la asamblea mundial de la salud, que supone un compromiso de los 194 estados miembros para mejorar el acceso a CP a través del mundo, con

un enfoque de cobertura universal, que debe garantizarse con la base de la AP. La formación de recursos avanzados debe suponer un apoyo a dicha cobertura universal.

**En 2020 la IAHPC ha actualizado en la definición de Cuidados Paliativos** mediante un trabajo de consenso de dicha International Association for Hospice and Palliative Care:<sup>xxx</sup>

“Los cuidados paliativos son la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad severa, 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. Los cuidados paliativos:

- Incluyen prevención, identificación precoz, evaluación integral y control de problemas físicos, incluyendo dolor y otros síntomas angustiantes, sufrimiento psicológico, sufrimiento espiritual y 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 la muerte, 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 modifican 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 proveen reconociendo y respetando los valores y creencias culturales del paciente y de la familia.
- Son aplicables en todos los ambientes de atención médica (sitio de residencia e instituciones) y en todos los niveles (primario a terciario).
- Pueden ser provistos por profesionales con formación básica en CP.
- Necesitan **cuidados paliativos especializados** con un equipo multiprofesional para la derivación de casos complejos.

Para lograr la integración de los cuidados paliativos, se afirma que 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 de salud pueda proporcionar cuidados paliativos básicos y cuenten 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, la academia y hospitales universitarios para incluir investigación y entrenamiento en cuidados paliativos como un componente integral de educación permanente, incluida la capacitación básica, intermedia y especializada, así como educación continua.

Si el desarrollo de los CP en Europa ha sido heterogéneo, ¿qué podremos decir del proceso seguido por América Latina, Oriente Próximo, el Sudeste Asiático o África? En todas estas regiones del plantea la expansión de los CP ha ocurrido a partir de 1990, en relación con las recomendaciones de la OMS. Los modelos de atención comparten financiación pública, privada y en algunos casos, organizaciones de caridad y de cooperación, como la de la ONG española Paliativos Sin fronteras.. Mayoritariamente se enfrentan a dificultades en cuanto a la disponibilidad de opioides <sup>xxxi, xxxii, xxxiii, xxxiv, xxxv, xxxvi, xxxvii, xxxviii, xxxix, xl, xli, xlii, xliii, xliiv, xlv, xlvi, xlvii, xlviii</sup>.

En Australia conviene mencionar a otra gran figura internacional, el Dr. David Currow, creador del programa Palliative Care Australia en 1991, que ha potenciado enormemente la formación y la investigación, integrándolas y ofreciéndolas a través de la web Caresearch, con un sistema de actualización constante que orienta nuestra práctica clínica a medida que avanza la evidencia científica, de un modo similar a lo que representa Uptodate para la medicina.<sup>xlix</sup>

**España es fiel reflejo de la evolución de los cuidados paliativos en Europa <sup>l</sup>**

Las primeras aportaciones en España aparecen a principios de los años ochenta <sup>i</sup> y comienza a fraguarse el clima idóneo para que en 1984 se constituya en Santander, la primera UCP, en el Servicio de Oncología del Hospital Marqués de Valdecilla, de la mano del Dr. Jaime Sanz Ortiz que en 1985 fue autor de la primera publicación científica, en la revista Medicina Clínica, bajo el título “El paciente con enfermedad terminal. Los intocables de la medicina”.<sup>ii</sup>

En Cataluña destacó la figura del Dr. Xavier Gomez-Batiste como pionero, impulsor y gestor. Formado en Londres, pone en marcha, en 1986, desde el Hospital de la Santa Creu de Vic, un Programa de Cuidados Paliativos con un equipo interdisciplinar y atención domiciliaria, y crea en 1987 la primera Unidad de Cuidados Paliativos de Cataluña. Casi simultáneamente, el Dr. Josep Porta, tras una estancia en “St Christopher’s Hospice”, desarrolla en el Hospital de la Cruz Roja de Barcelona otra unidad, suspendida después por falta de financiación, y en 1989 lo hace de nuevo en el Hospital de la Cruz Roja de Lérida, donde más tarde cogerá el relevo mi amiga, maestra y mentora, la Dra. María Nabal, cuando Porta se traslada al Instituto Catalán de Oncología en Barcelona, desde donde sigue siendo una referencia para los paliativistas. Su manual de control de síntomas es mi libro de cabecera, y su amistad me permite llamarlo para consultar casos difíciles, como también al Dr. Antonio Pascual, del hospital Sant Pau. En 1990 el Gobierno Autónomo catalán creó en colaboración con la OMS un plan piloto para el desarrollo de los Cuidados Paliativos, bajo el lema “Vida a los años”, <sup>liii</sup> que se convierte en una referencia en los años noventa.<sup>liv</sup>

En Madrid en 1992 se crea la SECPAL, para impulsar los Cuidados Paliativos y como punto de unión de los profesionales que trabajan en este ámbito. En Aragón, los cuidados paliativos se desarrollaron a partir de la inquietud de un grupo de profesionales de atención primaria, como los Dres. Rogelio Altisent, Pilar Torrubia y Guillermo Pascual, fundadores del Instituto de Estudios de Bioética y Ciencias de la Salud, que pusieron en marcha un programa de sensibilización y formación continuada que se mantiene vigente.

Otros pioneros fueron el Dr. Marcos Gómez Sancho en Canarias, formado en Santander e Italia, quien desarrolla una unidad y un programa de cuidados paliativos, y publica manuales y tratados con los que nos hemos formado la mayoría de los paliativistas, y el Dr. Núñez Olarte en Madrid, que, su formación en Canadá creó la primera Unidad de Cuidados Paliativos en un hospital de agudos, el Gregorio Marañón, en 1991. Su sabiduría nos ha beneficiado en numerosas actividades de formación en Andalucía, mi visita a su unidad nos aportó ideas y protocolos que utilizamos a diario, y siempre ha atendido mis llamadas para consultar casos. El doctor Antonio

Pascual representa una punta de lanza de profesionales que intentaron desarrollar los Cuidados Paliativos en otras comunidades, en su caso la valenciana, encontrando escaso interés en las direcciones hospitalarias y en la Consejería de Sanidad, y de hecho se trasladó a Cataluña y creó la UCP del Hospital Sant Pau, donde se convertiría en referencia para mí y para muchos como presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL. Dicha sociedad interdisciplinar promovió grupos de trabajo de enorme interés, entre los que cabe destacar el de espiritualidad, liderado por nuestro amigo Enric Benito, que realizó una tarea de sistematización y divulgación importantísima en un área tan difícil de abordar desde la ciencia.

También en España ha resultado fundamental el impulso de un psicólogo que, sin dedicarse específicamente a los Cuidados Paliativos, se constituyó en una referencia científica y humanizadora imprescindible en nuestro desarrollo. Me refiero a nuestro querido Ramón Bayés, catedrático emérito de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Barcelona, con quien sigo intercambiando correos que me suponen una inspiración.

Los años 80 fueron los de la reforma de Atención Primaria y el gran impulso de la Medicina Familiar y Comunitaria en España, con una atención domiciliaria “universal” que incluye la atención paliativa domiciliaria. Se plantearon posibles conflictos por duplicidad entre los equipos de atención primaria y los equipos de soporte domiciliarios, que serán resueltos al establecer los criterios y niveles de complejidad que justificarán la intervención o no de los recursos avanzados de Cuidados Paliativos domiciliarios.

Debemos mencionar el Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura, creado en 2002 bajo el liderazgo de nuestro antiguo residente, el joven Emilio Herrera, a volver de su estancia en Edmonton y en Houston con Eduardo Bruera. Fue la nueva referencia para toda España, como lo había sido antes el de Cataluña. Premiado por la IAHPC como mejor iniciativa pública internacional, y en 2005 con el Premio Nacional de Calidad del Ministerio de Sanidad, potenció los equipos de soporte domiciliarios, que ayudaban a aumentar la actividad paliativa de Atención Primaria, sin hacer duplicidad, como publicarían en 2007 liderados por nuestro amigo Javier Rocafort , y orientando a otras comunidades.<sup>lv</sup>

**Permítanme por último una pincelada de Andalucía**, donde, junto al enfoque paliativo de la Atención Primaria, empiezan a surgir recursos en atención especializada en los años 80. En el 83 se crean en Jaén y en Granada sendas “Unidades de Dolor y Cuidados Paliativos”, a cargo de anestesiistas. En Sevilla en 1987 y 89 las Unidades de Hospitalización Domiciliaria creadas

por medicina interna en Virgen del Rocío y Virgen Macarena, incluyen programas de cuidados paliativos domiciliarios.

En los 90 se crearon Unidades de Cuidados Paliativos desde otras entidades y asociaciones. La Cruz Roja creó las de Málaga en 1990 y Almería en 1991. Ese año la Orden de San Juan de Dios creó la UCP de Sevilla, con nuestro amigo Jose Enrique Núñez, que descansa en paz. Él pondrá en marcha en 2000 el Máster de Cuidados Paliativos junto con quien lo sigue dirigiendo, nuestro incansable amigo el Dr. Galán <sup>lvi</sup>. En 1992 la Asociación Española Contra el Cáncer creó la UCP de Almería, y después las de Marbella y Granada, y en 1994 la Fundación CUDECA creó en la Costa del Sol equipos domiciliarios y más tarde un centro de día, una unidad hospitalaria, y un potente centro de investigación y docencia. A finales de los 90 la Asociación ANDEX, de padres de niños oncológicos, apoyó nuestros intentos de paliativos pediátricos domiciliarios.<sup>lvii</sup>.

Pronto surgieron las primeras publicaciones andaluzas, libros de corte humanístico como “El más difícil vivir” en 1990, en el que participan entre otros los Dres. JM Rubio, Rafael Cía, Jose María Galán, o Fernando Garrachón, y en 1997 el “Junto a ellos” del Dr. José Enrique Núñez.

Las primeras jornadas andaluzas de cuidados paliativos se celebraron en Almería en 1992 promovidas por la cruz roja, y en Sevilla en el 93 desde San Juan de Dios, creándose ese año la Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos, la SACPA, cuyo primer congreso será en 1997.

Habíamos ido surgiendo como equipos y unidades muy dispares, dependientes de fundaciones o instituciones, del SAS, de diputaciones... con distintos tipos de convenios y modos de funcionar, adscritos a anestesiología, oncología, medicina interna, atención primaria... En 2002 la Consejería de Salud da un primer paso de homogeneización, convocando a expertos para redactar el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos, que se centró en los pacientes oncológicos en situación terminal. En 2003 se publica un Documento de Apoyo al proceso: “Cuidados Paliativos Domiciliarios. Atención Integral al Paciente y su Familia”, una guía práctica que se difunde como apoyo a cursos de formación<sup>lviii</sup>. Nuestra concienzuda amiga Reyes Sanz y todo el Servicio de Calidad y Procesos de la Consejería de Salud impulsaron ese y otros documentos y procesos, fomentando la homogeneización y formación de los profesionales y recursos andaluces. Entre 2001 y 2003 se producen cambios en Atención Primaria de gran importancia para los cuidados paliativos, como la creación de la enfermería de enlace, y en 2003 a 2007 se desarrolla el Plan Integral de Oncología de Andalucía, que incluye como una línea prioritaria los cuidados paliativos y propone incluir a los pacientes no oncológicos. Fue un gran avance que agradecemos a su director, el oncólogo José Expósito, que integraba así las líneas

del primer Proceso Asistencial Integrado y las del Plan Nacional de Cuidados Paliativos<sup>lix</sup>. Se crearon recursos, redes de formación acreditada y seminarios de actualización para expertos, y se renovaron y ampliaron conciertos con fundaciones e instituciones.

En 2005 se publica desde la consejería de salud un documento sobre Sedación Paliativa, de apoyo al proceso asistencial de Cuidados Paliativos, en un momento en el que esa práctica de excelencia generaba dudas a los profesionales y a la sociedad. En 2006 y 2007 los Cuidados Paliativos se incluyen como un derecho en el nuevo Estatuto de Andalucía, y se produce un cambio de ritmo en el desarrollo de la medicina paliativa. Así, verá la luz en 2007 la segunda edición del Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos, que incluye a pacientes con y sin cáncer, define la tipología de los recursos según los estándares europeos, y establece los criterios y niveles de complejidad para orientar los flujos de pacientes, con recomendaciones homogéneas sobre prácticas asistenciales como la identificación, valoración, plan y seguimiento en domicilio y hospital, y atención en las crisis de necesidades o en los últimos días de vida y el duelo.

En 2008 se pone en marcha el I Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-12,<sup>lx</sup> liderado por mi compañero, maestro y amigo Rafael Cia, que da consistencia a todo lo anterior y lo impulsa, y en 2009 se refuerza tras publicarse la “Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte”, la conocida como “Ley de Muerte Digna”. Posteriormente un nuevo Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, liderado por nuestra querida amiga la Dra. Auxiliadora Fernández continúa mejorando la coordinación de recursos e impulsa la elaboración del Proceso Asistencial de Cuidados Paliativos III ed., que se publica en 2019. En 2021, bajo un nuevo plan regional, se creó la categoría profesional de médico de los Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos.

#### **4. SITUACIÓN ACTUAL: LUCES Y SOMBRAS, CARENCIAS Y DESAFÍOS. POSIBILIDADES DE DESARROLLO**

La situación actual en España viene marcada por diversos factores favorables y otros adversos.

Entre los factores favorables cabe destacar la existencia del plan nacional y los autonómicos de cuidados paliativos, que en Andalucía se concretan en los de criterios de organización recogidos en el Proceso Asistencial y el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos.

En toda España van progresando la inclusión de esta materia en los planes de formación pregrado de medicina y enfermería, y el establecimiento de criterios y niveles de complejidad que facilita la correcta derivación y atención compartida entre los recursos generales y los específicos de paliativos; también la cultura de humanización de la asistencia sanitaria, que ahora empieza a considerarse en los objetivos de gestión sanitaria.

Una ventaja esencial es la solidaridad del pueblo español y de las generaciones jóvenes, su disponibilidad a participar en voluntariados y colaborar en causas que lo merecen, la existencia de fundaciones dispuestas a promover la atención psicosocial en personas con enfermedad y discapacidad, y los acuerdos de colaboración de ese tipo de instituciones con la sanidad pública, como la AECC, fundación Caixa, o New Health. También lo es el reconocimiento de los Cuidados Paliativos por instituciones de la sociedad civil, como esta Real Academia, los colegios profesionales, hermandades, institutos y otras. Y por supuesto, la labor científica, docente y divulgativa de la SECPAL, y la revista Medicina Paliativa, impulsada actualmente por dos grandes clínicos e investigadores: los Dres. Jesús González y Alberto Alonso.

Los Cuidados Paliativos en España ha mejorado, pero distan mucho de la excelencia según los indicadores de monitorización global propuestos por el informe de Atlantes para la OMS.

La estrategia nacional de Cuidados Paliativos lleva una década congelada, no existe la especialidad ni el área de capacitación en Medicina Paliativa, no conocemos el número de pacientes atendidos por equipos especializados, la producción científica es de baja calidad, y no hay convocatorias públicas específicas para la investigación en este ámbito, que permitirían obtener recursos públicos para la investigación. La implantación de los Cuidados Paliativos es desigual y heterogénea en las distintas comunidades autónomas.

### **En el informe de la Lancet Comisión of the Value of Death de enero de 2022 <sup>lxi</sup>**

encontramos numerosas alertas sobre el necesario cambio de paradigma.

Subraya la necesidad de atender las múltiples dimensiones de la persona, superando el esquema de la atención a las enfermedades; advierte sobre la inequidad en la atención a personas por su raza, identidad afectivo sexual o pobreza; menciona cómo la situación post COVID y el cambio climático ponen de manifiesto la insostenibilidad del modo actual de atención al final de la vida, muy medicalizado y centrado en el hospital.

Propone abrirse a la sociedad y trabajar con las comunidades desde las bases en los barrios, los centros cívicos, los colegios... para coser de nuevo a nuestras vidas el momento del final y su

proceso, algo que hemos separado y ocultado, pero sigue siendo parte ineludible de nuestras trayectorias vitales. La sensibilización y divulgación de los cuidados paliativos implica poder entenderlos como una atención simultánea a la específica de su enfermedad, poder mantener la expectativa de estabilización o mejora no implica dejar de tener planificado el qué hacer si las cosas se tuercen, y saber que si hay complicaciones que generan sufrimiento pueden ser atendidas por expertos.

### **Existen importantes dificultades y retos.**

El aumento de la población anciana y con patologías crónicas avanzadas no tumorales, el deterioro progresivo de la sanidad pública, más dramático en Atención Primaria, la persistencia de un modelo sanitario muy pendiente de los avances diagnósticos y terapéuticos, que deja en segundo plano la cronicidad y la fase terminal; los cambios en el tratamiento de la enfermedad oncológica avanzada, con los nuevos tratamientos dirigidos y terapias específicas paliativas que aumentan su supervivencia y hacen más compleja la toma de decisiones; también la crisis del COVID-19 y la ley de eutanasia han marcado hitos importantes en los últimos tres años.

Respecto al aumento de la población que necesita los Cuidados Paliativos, debemos recordar que deben ser aplicados en todos los estamentos del sistema sanitario, especialmente en la Atención Primaria, que es universal, y en las especialidades hospitalarias que atienden a muchos pacientes en fase final de la vida, como medicina interna, urgencias u oncología. Esto requiere formación y recursos que lo permitan. Desde hace tiempo se viene promoviendo esa formación y se dispone de recursos avanzados a los que pedir ayuda para atender los casos más complejos, pero los recursos generales están saturados y este tipo de medicina requiere tiempo, y los recursos avanzados son insuficientes como podemos comprobar si hacemos números.

**Para estimar las necesidades de Cuidados Paliativos** en los países desarrollados, los criterios más aceptados internacionalmente son los actualizados en 2014 por Murtagh y cols, del grupo de Irene Higginsons, que son los utilizados en España <sup>lxii</sup>.

Se considera que el 75% de las personas que fallecen habrían necesitado un Enfoque de Cuidados Paliativos desde atención primaria y otras especialidades hospitalarias, pues eran muertes previsibles desde semanas o meses antes, y cursaban con deterioro funcional progresivo, sufrimiento, síntomas cambiantes, etc. Sin embargo, en Atención Primaria se lucha por conseguir diez minutos por paciente, sin lograrlo, y no se dispone de la principal herramienta

terapéutica paliativa: el tiempo para la relación clínica en consulta, y la visita domiciliar programada, que va quedando reducida a los avisos urgentes.

Para estimar los casos complejos que requieren recursos avanzados o específicos. Para estimar su necesidad, el Plan Nacional de Cuidados Paliativos adoptó en 2007 los criterios de Palliative Care Australia, que establecen que de los pacientes fallecidos en el contexto de cuidados paliativos, presenta complejidad el 60% de los fallecidos por cáncer y el 30% de los fallecidos por otras causas. Son los que necesitarían la intervención de los recursos avanzados.

Con esas estimaciones, aceptadas internacionalmente y en España, podemos hacer números:

- Mueren unas 400.000 personas al año en España. El 75% habrían requerido cuidados paliativos, unas 300.000, de las cuales, según el registro de mortalidad, padecerían tumores sólidos o hematológicos algo más de 100 000, y habrían muerto de otras causas unas 200 000.
- Si existe mayor complejidad en el 60% de los fallecidos por neoplasias, unos 60 000, y en el 30% de los no oncológicos, otros 60.000, serían unos 120.000 los pacientes complejos que cada año habrían necesitado a los recursos avanzados.
- Pero estos recursos atienden a unos 52.000 pacientes al año, menos de la mitad, con una inequidad que perjudica a quienes viven en pueblos, a los pacientes no oncológicos, y a los niños, y también tienen menor acceso quienes dependen de compañías privadas.

A esto se une el déficit de Unidades de Dolor, la ausencia de la especialidad de Geriátrica, la inexistencia de psicólogos fuera de los equipos de salud mental, y la asignatura pendiente de la atención socio – sanitaria: residencias, unidades de respiro, etc.

Desde el punto de vista económico sería eficiente reforzar los cuidados paliativos. Ya son muchos los estudios que concluyen que la mayor parte del gasto sanitario que genera una persona en nuestro medio tiene lugar en los últimos doce, y especialmente seis meses de vida, en los que ocurren también la mayoría de los ingresos <sup>lxiii</sup>, y también hay estudios potentes que comparan los últimos meses de vida sin y con cuidados paliativos, con los que se logra un mejor control de síntomas y calidad de vida y una reducción de costes de alrededor del 50% <sup>lxiv</sup>.

Desde el punto de vista social, la recomendación es mucho más contundente. Los datos del observatorio de la dependencia a final de 2019, antes de la crisis del COVID19, mostraban que un 3% de la población española es dependiente, había reconocidos 1.400.000 y en trámite 160.000, con una demora en la valoración de catorce meses de media, aunque por ley debe

tardar menos de 6 meses, y una vez valorados y ya reconocida la dependencia, quedaban en espera de dotación de presupuesto para recibir su prestación o el servicio, falleciendo ese año 31.000 pacientes con la ayuda ya reconocida pero todavía no otorgada, en esa lista de espera macabra que como sociedad debemos conocer. Y eso sin contar los casos “pendientes de valorar”, en esos seis meses de espera que en realidad eran catorce.

Esa es la situación general de los pacientes de cuidados paliativos en España: con deterioro funcional y dependencia sin poder acceder a ayudas sociales, la mitad de los que necesitan paliativos avanzados no tienen acceso, y los recursos generales que ya estaban saturados antes de que llegara la pandemia del COVID, están ahora peor.

Muchos estudios concluyen que el sentirse una carga es una de las principales razones de deseo de adelantar la muerte en las personas enfermas y dependientes. La eutanasia se ha legalizado antes de haber regulado el acceso a los cuidados paliativos y a la ayuda a la dependencia, y si como sociedad establecemos la eutanasia como un modo de salida normalizado ante el sufrimiento, en ausencia de esas alternativas que respalda la ciencia y la ética, incurrimos en un riesgo de coacción social: la persona enferma y dependiente puede sentirse una carga para sus seres queridos, que ponen en tensión sus vidas familiares y laborales para cuidarla. En palabras de Javier Gafo, “lo que se concede al paciente como un derecho, se convierta subjetivamente en una obligación ante los problemas económicos y familiares asociados”.

Un entorno que vea “normal” pedir la eutanasia puede hacer que esa persona se vea a sí misma como insolidaria al seguir queriendo vivir dependiendo del cuidado de otros. En Holanda, una de cada 25 muertes es por eutanasia, y el 90% las hace el médico de cabecera en domicilio. Es normal conocer algún caso en el barrio o la calle en la que se vive, se ha normalizado. En España, con más de ocho millones de personas bajo el umbral de la pobreza, la presión social sobre el enfermo grave y dependiente será mayor cuantos menos medios tenga y más complejas sean sus necesidades, sintiéndose libres quienes puedan pagar recursos de cuidados. Así, una ley creada para mayor libertad de unos pocos casos extremos se podría convertir en un elemento de coacción para muchos, ancianos enfermos y pobres, sin libertad para elegir otras opciones no disponibles. Es necesario sensibilizar a la población general y a los dirigentes sobre este problema, promover la creación de recursos de ayuda a la dependencia y de cuidados paliativos y observar e investigar sobre la etapa final de la vida.

La sensibilización y divulgación de los cuidados paliativos implica entenderlos como una atención simultánea a la específica de su enfermedad. Mantener la expectativa de estabilización o mejora no implica dejar de tener planificado el qué hacer si las cosas se tuercen, y saber que si hay complicaciones que generan sufrimiento pueden ser atendidas por expertos.

La formación básica en medicina paliativa se está empezando a impartir en la universidad, aunque en la mitad de las facultades de medicina de España todavía no está implantada. Es necesario extenderlo a todas, y también a las facultades de enfermería, psicología y otros grados, para formar a futuros profesionales y dotarlos de instrumentos que les ayuden a situarse ante el sufrimiento humano, evaluarlo en sus múltiples dimensiones y atenderlo de modo integral, competente y organizado.

También debemos seguir ofreciendo formación continuada de nivel básico para los profesionales, incluidos los que trabajan para compañías y empresas privadas, en las que a menudo se evidencia una mayor carencia. La formación básica debe incluir la atención en los últimos días de vida y la sedación paliativa, que debería poder realizarse en domicilio, en residencias y en clínicas y hospitales públicos y privados cuando un paciente presente síntomas refractarios. También debe incluir habilidades de comunicación y planificación anticipada de decisiones, y control de síntomas.

La formación avanzada debería acreditarse mediante una especialidad o un área de capacitación, corrigiendo esa carencia de España como ya hicieron otros países en los que está reconocida esta especialidad, creada por primera vez en el Reino Unido (1987) y posteriormente reconocida como tal Especialidad o como Área de Capacitación en Irlanda (1995), Polonia (1999), Rumanía (2000), Malta (2003), República Checa (2004), Alemania (2004), Finlandia (2007), Francia (2008), Georgia (2008), Letonia (2009), Noruega (2011), Israel (2012), Italia (2012), Eslovaquia (2012), Hungría (2013), Portugal (2013) y Dinamarca (2014), y también en Australia (2004), EE. UU. (2006) y Canadá (2014).

Existen dominios importantes en la experiencia de enfermedad y la expresión del sufrimiento, y deben ser estudiados con disciplina y rigor. Hoy sabemos que el dolor no es solo nocicepción, y es en el cerebro donde ésta se integra con nuestras emociones, recuerdos, expectativas, temores... lo mismo ocurre con la disnea, o el delirium, tenemos múltiples dianas terapéuticas en las que incidir con nuestras intervenciones clínicas. Llamar a los pacientes, facilitar teléfonos de contacto, sentarnos cuando visitamos al paciente, explorar a los enfermos pese a que muchos médicos estén abandonando la exploración física, facilitarles que graben una conversación si

quieren para reproducirla a su familia, no usar el ordenador durante el encuentro clínico, poner música, mantener casi vacías las salas de espera, hacerlas confortables, tener salas de información y atención familiar, facilitar el contacto con capellanes y psicólogos, entrenar al personal administrativo que es el primer contacto con el equipo...todo esto está respaldado por numerosas publicaciones en revistas indexadas, y es necesario enseñarlo.

Con un buen control de síntomas es posible abordar otros aspectos, tal vez menos urgentes, pero sumamente importantes, como la dignidad percibida, el sentido de la vida en la etapa del final, la dimensión espiritual, el legado... y debemos aprender a abordarlos. Es necesario establecer un cuerpo de disciplina y medicina basada en la evidencia que podamos aplicar aquí, y ofrecerlo cuando el nivel básico de asistencia paliativa no logre aliviar el sufrimiento.

La rotación por las Unidades de Cuidados Paliativos de médicos residentes de oncología, medicina de familia, interna y otras especialidades va extendiendo este enfoque a los nuevos especialistas que atienden a muchos pacientes en el final de la vida y se interesan por aprender a valorar y aliviar el sufrimiento.

**La sensibilización de la sociedad** requiere iniciativas valientes que faciliten poder hablar de la muerte, el gran tabú que nos queda una vez que la sexualidad ha pasado a ser un tema de conversación no restringido. Si hacemos el esfuerzo de pensar qué le pediríamos a la vida en la etapa final, es fácil que coincidamos en muchas cosas: no estar solo, sentirme querido, tratado con respeto, sin síntomas penosos, poder mirar mi vida como algo que ha merecido la pena vivir, comprobar que mis proyectos han ido saliendo adelante, poder perdonar y sentirme perdonado (¡qué a gusto se siente uno cuando lo logra!). Hay otras cuestiones importantes como el legado que dejamos a nuestros seres queridos, y la atención a nuestras necesidades espirituales y religiosas, sin tener por qué renunciar a nuestras raíces como le ha ocurrido a la sociedad en China, que ha arramblado con un pasado que es ya irrecuperable. La terapia de dignidad y otros protocolos nos ayudan a llenar de sentido esta etapa, en la que el objetivo no es sobrevivir, sino vivir: llenar de vida y de sentido ese tiempo que es limitado. Seguramente estaremos de acuerdo en que esos detalles importan tanto o más que el tratar de prolongar mi vida unos días, semanas o meses.

Es bueno que podamos hablar del amor, que también se hace presente en la enfermedad y en la medicina. El amor presente en la relación de pareja y en la familia, en la amistad, y también en el compañerismo, la solidaridad y la relación clínica... Es impresionante el poder transformador que tiene hacer presente ese amor en la visita a un paciente y su familia. Es muy poderoso el

mencionar que se nota que es una persona querida... reflexionar cómo cuando alguien está enfermo y lo cuidan con tanto amor suele ser que es una buena persona... comprobar cómo una persona enferma verbaliza que sí, que ha sido y es una buena persona... facilitar que pueda comunicarse con sus seres queridos, recordar, reconciliarse, hacer recomendaciones, otorgar su legado.

Para todo eso hace falta un buen control de síntomas que permita abordar esas otras necesidades, y para abordarlas hace falta tiempo y una formación que está bien estructurada y reconocida, con un equipo que incluya psicólogos expertos, como tengo el privilegio de tener en nuestro equipo.

**Respecto a la ayuda a la dependencia**, su relación con la medicina paliativa es obvia.

Cada día somos testigos de los esfuerzos que hacen las familias para atender a los enfermos crónicos, normalmente ancianos. Llega un momento, a menudo en un ingreso, en el cual aumenta el grado de dependencia y la familia no se siente capaz de continuar en casa. El alta hospitalaria se convierte en una tarea muy difícil y corremos el riesgo de culpabilizar a las familias por no asumir esa tarea, pero no podemos exigir heroicidades. Los recursos sociosanitarios tienen entonces un especial protagonismo, y la tarea de intentar que se acepte una residencia cuenta con el escollo del precio de las mismas, que resulta excesivo para las pensiones e ingresos con los que cuentan.

Ese problema sociosanitario tiene una parte médica en la que conviene intervenir. A menudo atendemos a un paciente hospitalizado y al preguntar si se está levantando nos dicen que no, y que no sabía que podía hacerlo. Conviene incluir en la exploración física el comprobar cómo se levantan los pacientes y cuánta ayuda necesitan. Si pueden sentarse en el borde de la cama y controlar el tronco, serán capaces de sostenerse en una silla de ruedas. Si pueden ponerse en pie con la ayuda de un familiar, y colaborar en la transferencia a una butaca, habremos asegurado que el paciente no se quede encamado. A veces eso requiere enseñar al familiar cómo ayudarlo, y por supuesto hay que retirar sueros si puede beber, sondas si no son imprescindibles, y suplementos de oxígeno si constatamos que no desatura al retirarlos, para hacer más fácil el salir de la cama. Si un enfermo se queda encamado en un ingreso, tendrá un deterioro funcional mayor que si lo levantamos al segundo o tercer día, y el poder volver a casa depende a veces de esa cuestión.

Si el paciente no es capaz de levantarse con nuestra ayuda, la rehabilitación y fisioterapia hacen milagros, lo digo por experiencia propia: tanto la rehabilitación especializada como las recomendaciones básicas que todos los médicos podemos aprender: ejercicios isométricos de cuádriceps para contrarrestar su atrofia, o de control de tronco sentado en la cama, etc.

Un voluntariado específico y supervisado sería ideal para reforzar esas posibilidades que ayudan a mantener la autonomía, y esta es una asignatura en la que necesitamos mejorar. En España, en los programas de voluntariado para acompañar a mayores, el 90% de los voluntarios son otras personas mayores de 65 años. La pandemia ha mostrado ejemplos dramáticos de falta de justicia y solidaridad hacia los mayores, pero también durante la medicalización de las residencias en la pandemia COVID hemos sido testigos del deseo de ayuda y el potencial del voluntariado asistencial de personas de todas las edades, cuando a través del colegio de médicos pudimos organizarlo. Los voluntarios proporcionan a los enfermos dependientes mucho más que ayuda instrumental, y nos suelen decir que reciben más de lo que dan. Es algo bueno que conviene promover. La pandemia, con miles de muertes, sobre todo de ancianos, refleja una realidad sociosanitaria deficiente, y mueve a proclamar la necesidad de que la sociedad se haga cargo de la vulnerabilidad. El voluntariado asistencial en los domicilios es muy delicado, pero nada que merezca la pena es fácil. Hay asociaciones como la Fundación New Health que nos ayudan en esto de una manera inestimable, y los equipos de atención psicosocial de la fundación Caixa que están integrados en nuestros recursos avanzados de paliativos son de una eficacia fuera de duda.

Cuando sabemos que un paciente tiene una expectativa de vida de semanas o meses, y que las mejores semanas del resto de su vida serán las primeras, intentamos que pueda no sólo sobrevivir, sino vivir lo mejor posible. Para ayudar al paciente y su familia a llenar de vida esa última etapa, conviene valorar de un modo realista si puede ser cuidado en casa y qué ayudas necesita. Lo que da sentido a nuestras vidas son nuestros proyectos, y una tarea importante será ayudar a plantear proyectos realistas, para el día o la semana o el mes... y para el futuro, el legado de la persona tras su muerte. Pueden ser muy útiles la terapia de dignidad y otros protocolos validados internacionalmente, que nuestros psicólogos nos enseñan.

Si no es posible seguir cuidándolo en su casa, los cuidados paliativos en una residencia de mayores pueden ser una opción, y nuestro equipo de soporte domiciliario puede asistirlos allí si la complejidad de sus necesidades lo requiere, en atención compartida con su equipo de atención primaria y el personal de la residencia. Pero muchos no pueden pagarla, o tardan en

lograr una plaza... Deberíamos plantearnos crear residencias rápidamente accesibles para personas con expectativa de vida corta. Quizás las estancias podrían contar con el patrocinio de personas o instituciones, hermandades, fundaciones, etc. Podrían tener apoyo de voluntariado y de congregaciones religiosas con vocación de la ayuda al enfermo. La experiencia de los hospices podría servir de pista. Convendría establecer acuerdos con instituciones de este tipo para que puedan funcionar a modo de hospice durante las últimas semanas o meses de vida de pacientes con enfermedades avanzadas y gran dependencia, garantizando el apoyo de paliativos domiciliarios y el ingreso directo en planta de paliativos cuando la situación clínica lo requiera, y quizás en esas instituciones sea más sencillo organizar un voluntariado asistencial.

El sufrimiento ante la muerte aparenta ser un problema inabarcable, pero puede ser abordado parcialmente desde las múltiples necesidades que se presentan al enfermo: físicas, psicológicas, espirituales, familiares y sociales. Si logramos un alivio parcial en varias de las dimensiones, es posible que el resultado global sea percibido por el enfermo, alivie su sufrimiento y le ayude a morir en paz.

## **5. EPÍLOGO. ALGUNAS RECOMENDACIONES PARA EL DESARROLLO DE LA MEDICINA PALIATIVA.**

Podríamos plantear nuevos retos y cambios en cuanto a las estructuras, procesos y resultados:

Respecto a estructuras cabe decir, citando a Eduardo Bruera, que “cada hospital que tenga una UCI debería tener una UCP”. Además, un equipo de soporte hospitalario que ayude a atender los casos más complejos ingresados en otras especialidades e incluirlos en el proceso de paliativos si no lo están, y unas consultas externas de medicina paliativa que permitan la atención precoz a personas que no están encamadas, pero presentan necesidades complejas, como el control de síntomas difíciles, sufrimiento intenso, uso inadecuado de opioides, o que requieran mantener conversaciones muy delicadas sobre el final de la vida... Esas consultas pueden interconectar con sus médicos de atención primaria y con otras especialidades para consensuar planes de cuidados, y también, por supuesto, con equipos de soporte domiciliarios.

Cada centro de salud debería tener identificados los profesionales referentes de Cuidados Paliativos que puedan asesorar a sus compañeros en este campo, y tener un equipo de soporte domiciliario y una consulta externa de Medicina Paliativa de referencia, con circuitos claros de

derivación y atención compartida, y una UCP en la que puedan solicitar ingreso directo de pacientes que lo requieran, evitando ir a urgencias cuando no sea necesario.

Todo esto puede disminuir el sufrimiento de los pacientes y sus familias, y el desgaste de los profesionales, que a veces se queman por ver sufrir a los enfermos y no poder atenderlos como es debido. Además, incrementará los indicadores de calidad y uso adecuado de recursos, y disminuirá el gasto en nuevas pruebas o intervenciones que a veces se realizan por no tener nada mejor que ofrecer.

Las crisis humanitarias recientes como la del COVID19 pueden repetirse, y hemos de estar dispuestos a hacer presente en ellas la medicina paliativa junto a las otras especialidades implicadas.

El reto de la docencia y la investigación en cuidados paliativos va siendo asumido por las universidades y unidades de investigación, y hoy se pone de manifiesto en la Real Academia de Medicina de Sevilla.

Estos y otros desafíos y oportunidades se presentan hoy, y seguiremos tratando de responder a ellos con ilusión desde esta Real Academia de Medicina de Sevilla.

Muchas gracias.

Sevilla, a 05 de marzo de 2023

Dr. Jaime Boceta Osuna.

## Bibliografía.

- i Hiller ER. Terminal care in United Kingdom En: DM Corr eds. Hospice care: principles and practice. Nueva York: Springer, 1983; 319- 333
- ii Porta Sales J, Albo Poquí A. Cuidados Paliativos: Una historia reciente. Medicina Paliativa 1998; 5: 177-185
- iii Porta J. About Hospice. Hospice: Un nuevo concepto en la atención de los pacientes con enfermedad terminal. Labor Hospitalaria 1987; 205: 155-161
- iv Gran Diccionario Enciclopédico Ilustrado de Selecciones del Reader's Digest. 1973; 3: 349
- v Sanz Ortiz J. Historia de la Medicina Paliativa. Medicina Paliativa 1999; 6: 82-88
- vi Clark D. Palliative history: a ritual process? European J Palliative Care. 2000; 7:50-55
- vii Porta J. About Hospice. Hospice: Un nuevo concepto en la atención de los pacientes con enfermedad terminal. Labor Hospitalaria 1987; 205: 155-161
- viii St Christopher's web <https://www.stchristophers.org.uk/about/history>
- ix Kubler Ross E. On Death & Dying (Simon & Schuster/Touchstone), 1969
- x Viktor Frankl. El hombre en busca de sentido. 1946.
- xi Bruera E. Palliative Care in Canada. European J Palliative Care 1998; 5: 134-135
- xii Zyllicz Z. The Netherlands: Status of cancer pain and palliative care. J Pain Symptom Management 1996; 12: 136-134
- xiii . Poulain P. The evolution of palliative care in France. European J Palliative Care 1998; 5: 4
- xiv . Strumpf M, Zenz M and Donner B. Germany: Status of cancer pain and Palliative Care. J Pain Symptom Management 1996; 12: 109-111
- xvi Ruzniewski M, Zivkovic L. Difficulties faced by hospital palliative care teams. European J Palliative Care 1999; 6: 11-14
- xvii . Baar F. Palliative care for the terminal ill in the Netherlands: the unique role of nursing homes. European J Palliative Care 1999; 6:1 69-172
- xviii .Wouters B. Palliative care in Belgium. European J Palliative Care 1999; 5: 201-203
- xix Mystakidou K. Promoting palliative care in Greece. European J Palliative Care 1998; 5: 98-99
- xx Blümhuber H, De Conno F, and Hanks G. Report of the European Association for Palliative Care. J Pain Symptom Management 1996; 12: 82-84
- xxi Blümhuber H, De Conno F, and Vanegas G. The development of the European Association for Palliative Care. European J Palliative Care 1997; 4: 178-181
- xxii Blümhuber H, De Conno F and Vanegas G. The history and development of the EAPC: PART II. European J Palliative Care 1997; 4: 210-215
- xxiii OMS 1990 Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No. 804). OMS, Ginebra, Suiza. 3.
- xxiv OMS 2002 National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed., OMS, Ginebra, Suiza.
- xxv Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care Adopted by the Committee of Ministers on 12 November 2003 at the 860th meeting of the Ministers' Deputies. COUNCIL OF EUROPE [https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24\\_en.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)
- xxvi Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings JA, Lynch TJ. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med 2010; 363:733-742 DOI: 10.1056/NEJMoa1000678
- xxvii The Catalonia World Health Organization Demonstration Project for Palliative Care Implementation: Quantitative and Qualitative Results at 20 Years. X. Gómez-Batiste et al. Journal of Pain and Symptom Management Vol 43, Issue 4 , Pp 783-794, Apr 2012.
- xxviii White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Recommendations from the European Association for Palliative Care.
- xxix Global Atlas of Palliative Care. <https://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
- xxx Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, CharmaineBlanchard C, Bruera E, Buitrago R, Burla C, Callaway M, Cege E, Centeno C, et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. Journal of Pain and Symptom Management Volume 60, Issue 4, October 2020, Pages 754-764
- xxxi Wenk R and Ochoa J. Argentina: Status of Cancer pain and palliative care. J Pain Symptom Management 1996;12: 97-98
- xxxii Fernandez A Acuña G. Chile: Status of the cancer pain and palliative care. J Pain Symptom Management 1996;12: 102-103
- xxxiii Rico MA. Palliative Care in Chile. European J Palliative Care 1997; 4: 138-139
- xxxiv Moyano J. Colombia: Status of cancer pain and palliative care. J Pain Symptom Management 1996; 12: 104-105

- 
- xxxv Allende S and Carvell HC. Mexico: Status of cancer pain and palliative care. *J Pain Symptom Management* 1996; 12: 121-123
- xxxvi Erdine S. Turkey: Status of cancer pain and palliative care. *J Pain Symptom Management* 1996; 12: 39-140
- xxxvii Cherny NI. Israel: Status of cancer pain and palliative care. *J Pain Symptom Management* 1996; 12: 116-117
- xxxviii Neuberger J. Judaism and palliative care. *European J Palliative Care* 1999; 6: 166-168
- xxxix Takeda F. Japan: Status of cancer pain and palliative care. *J Pain Symptom Management* 1996; 12: 118-120
- xl Laudico AV. The Philippines: Status of cancer pain and palliative care. *J Pain Symptom Management* 1996; 12: 133-134
- xli Goh CR. Singapore: Status of cancer pain and palliative care. *J Pain Symptom Management* 1996; 12: 130-133
- xlii Sun WZ. Republic of China: Status of cancer pain and palliative care. *J Pain Symptom Management* 1996; 12: 127-129
- xliiii Zhang H, Wei-ping G, Joranson DE et al People's Republic of China: Status of cancer pain and palliative care. *J Pain Symptom Management* 1996; 12: 124-126
- xliiii Soebadi R and Tejawinata S. Indonesia: Status of cancer pain and palliative care. *J Pain Symptom Management* 1996; 12: 1112-115
- xlv Wee B. Palliative care in Hong Kong. *European J Palliative Care* 1997; 4: 216-218
- xlvi Merriman A. Uganda: Status of cancer pain and palliative care. *J Pain Symptom Management* 1996; 12: 141- 143
- xlvii Lickiss JN. Australia: Status of cancer pain and palliative care. *J Pain Symptom Management* 1996; 12: 99- 101
- xlviii O'connor M. Palliative care and the euthanasia debate in Australia. *European J Palliative Care* 1998; 5: 27-31
- xlix Caresearch. Palliative Care Knowledge Network. <https://www.caresearch.com.au/>
- l Centeno C, Arnillas P, Hernan Sanz S, et al. The reality of palliative care in Spain. *Palliative Medicine* 2000; 14:387-394
- li García García JA. Historia de la medicina paliativa española, algunas acotaciones *Medicina Paliativa* 2000; 7:27
- lii Sanz Ortiz J, Bild R. El paciente con enfermedad terminal. Los intocables de la medicina. *Medicina Clínica* vol. 84, Num. 17 1985
- liii
- liiii Ferrer Ruscalleda F. Historia de la medicina paliativa en España. Rectificar errores para conocerla bien. *Medicina*
- lv Herrera E, Rocafort J, De Lima L, Bruera E, García-Peña F, Fernández-Vara G. Regional palliative care program in Extremadura: an effective public health care model in a sparsely populated region. *J Pain Symptom Manage* 2007 May;33(5):591-8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.
- lvi Boceta Osuna, J. Historia y desarrollo de los Cuidados Paliativos en Andalucía. *Med. paliat*;15(1):1-3, 2008.
- lvii Boceta Osuna, J. Historia y desarrollo de los Cuidados Paliativos en Andalucía. *Med. paliat*;15(1):1-3, 2008.
- lviii Boceta Osuna, J, Cía Ramos, R, de la Cuadra Liro, C, Duarte Rodríguez, M, Durán García, M, García Fernández, E, Marchena Rodríguez, C, Medina Barranco, J, Rodríguez Muñoz, P. Cuidados paliativos domiciliarios : atención integral al paciente y su familia : documentos de apoyo. DL: SE-3374-2003  
<https://www.repositoriosalud.es/handle/10668/1349>
- lix Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Ministerio de sanidad y Consumo. 1999. En: [https://www.sanidad.gob.es/fr/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS\\_PALIATIVOS/opsc\\_est7.pdf.pdf](https://www.sanidad.gob.es/fr/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est7.pdf.pdf)
- lx Cía Ramos R, Boceta Osuna J, Camacho Pizarro T, Cortés Majó M, Duarte Rodríguez M, Durán Pla E, Espinosa Almendro JM, Expósito Hernández J, Fernández de la Mota E, Fernández López A, y cols. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012. [https://www.juntadeandalucia.es/sites/default/files/2020-03/Plan\\_Cuidados\\_Paliativos.pdf](https://www.juntadeandalucia.es/sites/default/files/2020-03/Plan_Cuidados_Paliativos.pdf)
- lxi Libby Sallnow, Richard Smith, Sam H Ahmedzai, Afsan Bhadelia, Charlotte Chamberlain, Yali Cong, et al, on behalf of the Lancet Commission on the Value of Death\*. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *Lancet* 2022; 399: 837–84 Published Online January 31, 2022  
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02314-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X)
- lxii Murtagh E M,, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med* . 2014 Jan;28(1):49-58. doi: 10.1177/0269216313489367.
- lxiii K. R. Yabroff, E. B. Lamont, A. Mariotto, J. L. Warren, M. Topor, A. Meekins and M. L. Brown. Cost of Care for Elderly Cancer Patients in the United States. *Journal of the National Cancer Institute*, 2008
- lxiv X. Gómez-Batiste, C. Caja, J. Espinosa, I. Bullich, M. Martínez-Muñoz, J. Porta-Sales, J. Trelis, J. Esperalba, J. Stjernsward. The Catalonia World Health Organization Demonstration Project for Palliative Care Implementation: Quantitative and Qualitative Results at 20 Years. *Journal of Pain and Symptom Management* Vol 43, Issue 4, Pp 783-794, Apr 2012