



Los cuidados paliativos integrados

Jeroen Hasselaar

Sheila Payne

(editores)



Los cuidados paliativos integrados

Agradecimientos

Este libro pone de relieve el tema de la integración en el contexto de los cuidados paliativos. Está basado en el proyecto EU-FP7 «Integración de cuidados paliativos y de soporte» (subvención de InsupC n.º: 305555). El paquete de difusión de este proyecto también incluye un programa de aprendizaje online. Se pueden consultar más materiales en www.insup-c.eu.

Queremos dar las gracias especialmente a los miembros del equipo que compartieron su tiempo, experiencia y materiales para los fines de este estudio. También queremos expresar nuestra gratitud a los pacientes y familiares que han formado parte de esta investigación.

Por último, el equipo editorial quiere agradecer su colaboración a todas las personas que han participado en este libro, en especial a los autores y al profesor Philip Larkin (prólogo).

El equipo editorial

Jeroen Hasselaar - Coordinador del proyecto InsupC

Sheila Payne - Jefa de difusión

Maaïke Dautzenberg - Gestora de proyectos

Eduardo Garralda – coordinador traducción Español

Carlos Centeno – coordinador traducción Español

Título original

Integrated Palliative Care

ISBN: 978-94-91024-15-3

Versión Española

La Conexión (www.laconexion.nl)

Equipo de Atlantes-Universidad de Navarra

Diseño

Puntje op de i, Ede, the Netherlands (Marja van Vliet-van Beek)

Fotografía

Anthony Greenwood

ISBN

978-94-91024-16-0

Fecha de publicación

31 de octubre de 2016

Centro Médico Universitario de Radboud
Nimega, Países Bajos

índice

Lista de autores	4
Prólogo Philip Larkin	5
Capítulo 1 Introducción Jeroen Hasselaar and Sheila Payne	7
Capítulo 2 Oportunidades en salud pública para mejorar la integración de los cuidados paliativos en Europa Carlos Centeno and Eduardo Garraleta	9
Capítulo 3 Haciendo posible que los pacientes se queden en casa hasta que mueran: White Yellow Cross de Bélgica Karen Van Beek, Suzy Van Ende, Maaïke Dautzenberg and Johan Menten	15
Capítulo 4 Todo incluido: un centro de cuidados paliativos integrados único en Alemania Gülray Ateş, Lisa Linge-Dahl, Michaela Hesse, Birgit Jaspers, Sven Schwabe and Lukas Radbruch	21
Capítulo 5 Buenos cuidados e innovación: una iniciativa de cuidados paliativos integrados en Hungría Agnes Csikos, Ildiko Radványi and Csilla Busa	29
Capítulo 6 Continuidad de la atención oncológica entre una red regional y una unidad oncológica multidisciplinar: un ejemplo en los Países Bajos Marlieke van der Eerden, Jeroen Hasselaar, Anne Ebenau and Marieke Groot	37
Capítulo 7 Cuidados paliativos especializados en zonas rurales: un ejemplo en el Reino Unido Sandra Varey, Nancy Preston, Sean Hughes and Sheila Payne	43
Capítulo 8 Cómo asegurar las mejores prácticas: recomendaciones globales de un estudio europeo Jeroen Hasselaar, Sheila Payne and Jeroen van Wijngaarden	49
Anexo Métodos de investigación para el proyecto INSUP-C Marieke Groot	53

Lista de autores

ORDEN ALFABÉTICO

- Gülay **Ateş**, investigadora, Departamento de Medicina Paliativa, Hospital Universitario de Bonn, Alemania.
- Csilla **Busa**, investigadora asociada principal, Departamento de Cuidados Terminales y Paliativos, Institución de Atención Primaria, Facultad de Medicina de la Universidad de Pécs, Hungría.
- Carlos **Centeno**, médico especialista e investigador principal del Proyecto Atlantes, ICS, IdiSNA, Instituto de Investigación Sanitaria de Navarra, Universidad de Navarra, España.
- Agnes **Csikos**, médica especialista en medicina paliativa, Universidad de Pécs, Hungría.
- Maaïke **Dautzenberg**, gestora de proyectos europeos en el Centro Médico Universitario de Radboud, e investigadora y asesora sanitaria en Dautzenberg Research & Advice (en colaboración con la Universidad Libre de Ámsterdam), Países Bajos.
- Anne **Ebenau**, técnico de investigación en el Centro Médico Universitario de Radboud, Países Bajos.
- Eduardo **Garralda Domezáin**, técnico de investigación del programa Atlantes, ICS, IdiSNA, Instituto de Investigación Sanitaria de Navarra, Universidad de Navarra, España.
- Marieke **Groot**, investigadora principal en el Departamento de Cuidados Paliativos del Centro Médico Universitario de Radboud, y profesora titular en la Universidad de Ciencias Aplicadas HAN, Países Bajos.
- Jeroen **Hasselaar**, (coordinador del Proyecto InSup-C), investigador principal en el Departamento de Cuidados Paliativos del Centro Médico Universitario de Radboud, Países Bajos; jefe de proyecto en la Dutch Federation UMCs, Países Bajos.
- Michaela **Hesse**, investigadora, Departamento de Medicina Paliativa, Hospital Universitario de Bonn, Alemania.
- Sean **Hughes**, profesor, Observatorio Internacional de Cuidados Paliativos, Universidad de Lancaster, Reino Unido.
- Birgit **Jaspers**, investigadora principal y coordinadora de investigación, Departamento de Medicina Paliativa, Hospital Universitario de Bonn, Alemania.
- Lisa **Linge-Dahl**, investigadora, Departamento de Medicina Paliativa, Hospital Universitario de Bonn, Alemania.
- Johan **Menten**, oncólogo radioterapeuta y médico especialista en cuidados paliativos en el Departamento de Oncología Radioterápica y Cuidados Paliativos del Hospital Universitario de Lovaina, y profesor asociado en la Universidad Católica de Lovaina, Bélgica.
- Sheila **Payne**, profesora emérita en el Observatorio Internacional de Cuidados Paliativos, Universidad de Lancaster, Reino Unido.
- Nancy **Preston**, profesora titular en el Observatorio Internacional de Cuidados Paliativos, Universidad de Lancaster, Reino Unido.
- Lukas **Radbruch**, presidente del Departamento de Medicina Paliativa, Hospital Universitario de Bonn.
- Ildiko **Radvanyi**, médico especialista en medicina paliativa, Universidad de Pécs, Hungría.
- Sven **Schwabe**, investigador asociado, Departamento de Medicina Paliativa, Hospital Universitario de Bonn, Alemania.
- Karen **Van Beek**, oncóloga radioterapeuta y médico especialista en cuidados paliativos en el Departamento de Oncología Radioterápica y Cuidados Paliativos del Hospital Universitario de Lovaina, Bélgica.
- Marlieke **van der Eerden**, investigadora doctorada, Centro Médico Universitario de Radboud, Países Bajos.
- Suzy **Van Ende**, jefa de enfermeras en la unidad de cuidados paliativos, Hospital Universitario de Lovaina, Bélgica.
- Sandra **Varey**, investigadora asociada principal, Observatorio Internacional de Cuidados Paliativos, Universidad de Lancaster, Reino Unido.
- Jeroen **van Wijngaarden**, investigador principal, Instituto de Política y Gestión de la Salud, Universidad Erasmo de Róterdam, Países Bajos.

prólogo

Los cuidados paliativos y los cuidados del final de la vida han recorrido un largo camino en los últimos 20 años. Hemos presenciado cambios estratégicos en la concepción de lo que son los cuidados paliativos, lo que deberían proporcionar y a quién. De un servicio históricamente pensado para satisfacer las necesidades de los pacientes con cáncer avanzado en los últimos días y semanas de vida, la evidencia y la práctica de los cuidados paliativos han demostrado que existe una necesidad urgente de intervención temprana en una gran variedad de enfermedades crónicas terminales, y que los cuidados paliativos tienen la capacidad de contribuir a mejorar la calidad de vida y de muerte de todos los ciudadanos.

En el siglo XXI, con más de 40 millones de personas en todo el mundo que pueden necesitar cuidados paliativos debido a diversas enfermedades crónicas o terminales, la importancia de que surjan planteamientos innovadores en colaboración con las comunidades para satisfacer esta necesidad es constante.

La aspiración de una mayor integración de los cuidados paliativos dentro de los sistemas de salud también está implícita en el mensaje que manda cuidados paliativos como materia de salud pública. En la reciente resolución 67.19 de la Asamblea Mundial de la Salud, la Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que:

Somos conscientes de la necesidad urgente de incluir cuidados paliativos en la atención sanitaria continuada, sobre todo en la atención primaria, y reconocemos que una integración inadecuada de los cuidados paliativos en los sistemas de asistencia sanitaria y social es un factor clave en la inequidad en el acceso a dicha asistencia.

(67.^a Asamblea Mundial de la Salud, 2014:2).

El proyecto InSupC, enmarcado en el 7.º Programa Marco de la UE, ha tratado de satisfacer precisamente esta necesidad. Basándose en un trabajo colaborativo en varios países, este programa de investigación ha identificado excelentes ejemplos en los que la integración de la planificación asistencial y la prestación de servicios han demostrado innovación, dinamismo, y, sobre todo, han obtenido mejores resultados para los pacientes y sus familias. Este estudio internacional aporta reflexiones útiles para el paradigma en evolución que son los cuidados paliativos.

El primero es que los cuidados paliativos y terminales no se refieren a un lugar concreto donde se presten estos servicios, sino a unos cuidados que deberán brindarse en el lugar que sea adecuado para cada caso (donde el paciente y su familia prefieran), y de una manera personalizada, que responda a las necesidades visibles.

El segundo hace referencia al valor inherente de los cuidados paliativos en relación con la dimensión cultural, puesto que ofrece respuestas a las diferencias individuales con el fin de que cada experiencia se diseñe de forma única y se ejecute coherentemente. Por ello, las voces del paciente y sus familiares están presentes en este trabajo.

El tercero es que nos recuerdan también la importancia del trabajo multidisciplinar, de modo que la integración se base en la colaboración y la voluntad, que permitan trabajar de manera flexible e innovadora de cara a mejorar la experiencia del paciente y de su familia. Para aquellos que conviven con una enfermedad que les debilita y que se enfrentan a constantes cambios en los objetivos de los cuidados, esta flexibilidad es la esencia de la verdadera integración.

Además, y lo que es más importante, la integración de los cuidados paliativos y terminales está en el espíritu mismo de nuestra disciplina y en la visión de Cicely Saunders, al ser conscientes de que su modelo de atención podría requerir un sistema de salud más amplio, al que tendría la capacidad de transformar. El proyecto InSupC es un buen ejemplo de este potencial transformador, y apela a una nueva visión mundial de lo que deberían ser los cuidados paliativos y del final de la vida.

Entre los retos existentes para mejorar las estructuras de integración de cuidados paliativos, cabe destacar la necesidad de proporcionar sistemas de comunicación más sólidos y receptivos. Esta tarea requiere de muchos recursos, pero más aún la reorientación de los servicios sanitarios, corroborando los mensajes globales de salud pública de la OMS, así como la necesidad de comprometerse a nivel político para llevar a cabo dichos cambios. Este libro representa el ímpetu de lo que se puede hacer y cambiar. Los próximos 20 años serán muy diferentes para los cuidados paliativos, y comprender el valor de lo que la integración de los cuidados puede aportar a los pacientes y sus familias es el nuevo horizonte de nuestra disciplina.

Como presidente de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, celebro el enfoque visionario de este libro y el aprendizaje que podemos obtener a partir de los ejemplos que aquí se presentan. Espero que el trabajo de InSupC se difunda para que el potencial de los cuidados paliativos llegue por completo a todos aquellos que nos importan.



Profesor Phillip Larkin
Presidente de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos

capítulo 1

Introducción

JEROEN HASSELAARY SHEILA PAYNE

¿Qué son los cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos hacen referencia a los cuidados de pacientes que sufren alguna enfermedad terminal, como cáncer o insuficiencia cardíaca crónica. La Organización Mundial de la Salud (Sepúlveda et al., 2002) define los cuidados paliativos de la siguiente manera: «Los cuidados paliativos son el enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y de las familias que se enfrentan a problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, mediante su identificación temprana y su perfecto reconocimiento, y el tratamiento del dolor y otros problemas, ya sean físicos, psicosociales o espirituales».

Los cuidados paliativos integrados

La necesidad de la integración de los cuidados paliativos parece evidente. La definición de la Organización Mundial de la Salud menciona la importancia de unos cuidados integrales centrados en la persona, y hace hincapié en los aspectos somáticos, psicosociales y espirituales de los cuidados. Además, no solo menciona a los pacientes, sino también a sus familiares, haciendo referencia al contexto y al entorno social del paciente. En tercer lugar, propone un enfoque de equipo con el fin de conectar la experiencia de todos los cuidadores profesionales. Por último, se menciona la identificación temprana, en referencia a la voluntad de integrar los cuidados paliativos conjuntamente con estrategias «curativas» relativas a estas enfermedades. En general, cabría preguntarse si la integración de los cuidados paliativos necesita una atención específica, y la respuesta es positiva. No está claro si la imagen idealista descrita en la definición de la OMS se refleja en la práctica diaria, ni cómo. Tampoco está claro si esta definición tiene el suficiente potencial para guiar el desarrollo de esta disciplina. Las investigaciones muestran que

muchos pacientes se trasladan de casa al hospital en la última fase de su vida, y, con frecuencia, pasan sus últimos días en lugares que no son los deseados para recibir los cuidados. Además, parecen existir considerables diferencias en la organización práctica de los cuidados paliativos en los sistemas sanitarios de Europa. Aún no está claro cómo los pacientes y sus familiares experimentan la integración de los cuidados paliativos que reciben, ni tampoco en qué medida se integran estos en los sistemas de salud (locales o nacionales).

Proyecto InSup-C: cuidados paliativos integrados en Europa

Estas consideraciones tuvieron como resultado un consorcio formado por diversas instituciones europeas, con el objetivo de diseñar un proyecto, llamado InSup-C, que investigase la integración de los cuidados paliativos. El consorcio está formado por once socios. Se pueden consultar más detalles e información adicional en el anexo de este libro. El objetivo principal del proyecto fue identificar e investigar prácticas prometedoras de integración de los cuidados paliativos en Europa, y plantear los requisitos necesarios para obtener —en base a estas—, las fórmulas para la integración de los cuidados paliativos en Europa.

En el proyecto, se seleccionaron datos de 23 iniciativas de cuidados paliativos integrados, siguiendo los siguientes criterios (van der Eerden et al., 2014):

- La iniciativa debía ser una colaboración local consolidada.
- La colaboración debía contar con, al menos, dos organizaciones diferentes.
- Un hospital podía formar parte de esa colaboración.
- Los profesionales sanitarios que colaboran debían proporcionar cuidados directos al paciente (no

solo asesoramiento).

- La colaboración debía ser multidisciplinar (es decir, contar con la participación de profesionales de diferentes disciplinas, como médicos (especialistas, médicos de atención primaria), enfermeras (especialistas), trabajadores sociales, otros profesionales sanitarios, colaboradores espirituales, y terapeutas, entre otros).
- La colaboración debía tener como objetivo proporcionar cuidados paliativos para una o más enfermedades de los grupos del estudio (enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) avanzada/insuficiencia cardíaca crónica (ICC)/cáncer).

En el proyecto InSup-C, se ha seguido la siguiente definición de cuidados paliativos integrados: los cuidados paliativos integrados consisten en la coordinación de los aspectos administrativos, organizativos, clínicos y asistenciales, con el fin de lograr la continuidad de los cuidados entre todos los actores involucrados en la red de atención a los pacientes que reciben cuidados paliativos. Su objetivo es proporcionar al paciente y a su familia una buena calidad de vida, así como los apoyos necesarios en el proceso hacia la muerte, en colaboración con todos los cuidadores, ya sean remunerados o no remunerados.

Ejemplos inspiradores de cuidados paliativos integrados en Europa

Los cuidados integrados se pueden describir brevemente como los cuidados adecuados, en el momento y lugar adecuados, y por la persona adecuada. Este libro comienza con un capítulo sobre las oportunidades y los obstáculos a la integración de los cuidados paliativos en Europa

desde una perspectiva de salud pública, y los siguientes capítulos ilustran cinco ejemplos de prácticas alentadoras en Europa, todas ellas con el objetivo de lograr una mayor integración de los cuidados paliativos. Estos cinco ejemplos son solo una selección de una veintena de casos que se han identificado y analizado durante el proyecto.

Los editores han seleccionado un conjunto de iniciativas que muestran varias perspectivas sobre la integración, a través de diferentes modelos y en diferentes países; a saber, Alemania, Bélgica, Países Bajos, Hungría y Reino Unido. Cada capítulo comienza con una historia corta del paciente (o del familiar que lo cuida), con el fin de mostrar el punto de vista del usuario sobre la integración de cuidados paliativos. Hemos obtenido el consentimiento informado de todos los pacientes y de sus familiares; sin embargo, sus nombres reales no aparecen para proteger su identidad. Después de la breve historia, se describe el sistema de salud del país y la iniciativa de cuidados paliativos. Finalmente, se subrayan las fortalezas y las oportunidades de mejora que identifican las propias iniciativas. El capítulo final propone unas recomendaciones generales y unas sugerencias de cara a un posterior desarrollo de los cuidados paliativos integrados en la práctica.

Esperamos que este libro inspire al personal sanitario y a los responsables políticos de toda Europa, y que, además, sirva de orientación acerca de cómo concebir los cuidados paliativos desde una perspectiva de atención integral. Finalmente, deseamos que los lectores asuman los retos venideros que permitan proporcionar los cuidados necesarios a un grupo cada vez mayor de pacientes que viven y mueren con cáncer y enfermedades crónicas.

REFERENCIAS

- van der Eerden, M., Csikos, A., Busa, C., Hughes, S., Radbruch, L., Menten, J., Hasselaar J. & Groot, M. (2014). Experiences of patients, family and professional caregivers with Integrated Palliative Care in Europe: protocol for an international, multicenter, prospective, mixed method study. *BMC Palliative Care*, 13(1), 52
- Sepulveda C., Marlin, A. Yoshida, T. and Ullrich, A. (2002). Palliative care: The World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24 (2), 91-96

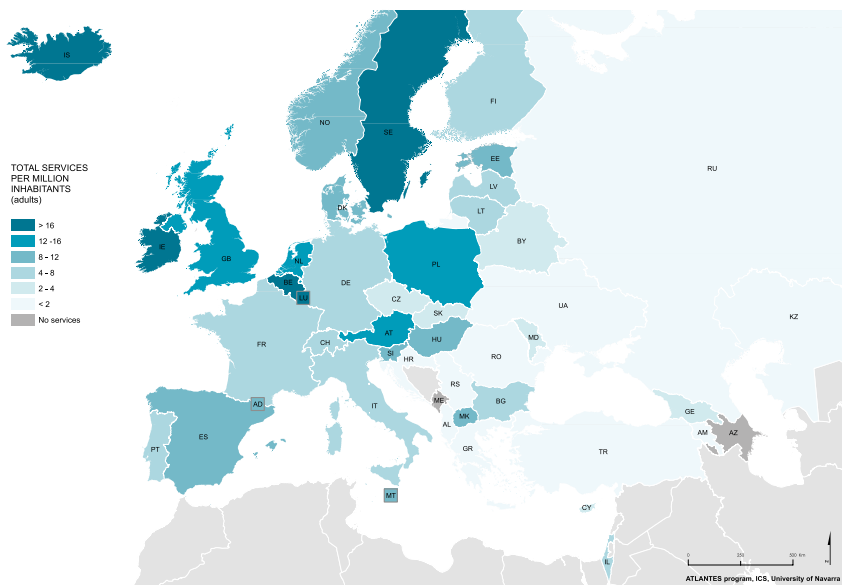
capítulo 2

Oportunidades en salud pública para mejorar la integración de los cuidados paliativos en Europa

CARLOS CENTENO Y EDUARDO GARRALDA

La población europea está envejeciendo, y esto se traduce en un mayor riesgo de padecer cáncer, enfermedades neurodegenerativas y enfermedades crónicas. En la actualidad, los servicios de cuidados paliativos—además de insuficientes—se distribuyen en Europa de manera desigual (véase el mapa). Como consecuencia directa, la integración de los cuidados paliativos en los sistemas nacionales de salud y en las disciplinas que se ocupan de las enfermedades crónicas y avanzadas es de suma importancia para garantizar la igualdad de acceso a los ciudadanos de Europa a unos cuidados paliativos apropiados.

Este capítulo se apoya en un trabajo previo que estudió el desarrollo de los cuidados paliativos en 53 países europeos (Centeno et al., 2013). Su principal objetivo es sugerir modos de superar los obstáculos, así como ayudar a encontrar las mejores oportunidades para la integración de los cuidados paliativos en los sistemas de salud. La propuesta se realiza desde un punto de vista de salud pública, y utiliza el marco global recomendado por la Organización Mundial de la Salud como una estrategia para el desarrollo de los cuidados paliativos (Stjernswärd et al., 2007), a través de políticas sanitarias y de educación, facilitando la disponibilidad de medicamentos, e implementando servicios específicos de cuidados paliativos.



Mapa de los servicios de cuidados paliativos por millón de habitantes y su distribución en Europa.

FORTALECER LAS POLÍTICAS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

Integrar los cuidados paliativos en las políticas sanitarias implica la revisión de normas y leyes nacionales de salud, la asignación de fondos y la adopción de modelos específicos de prestación de servicios. La OMS, en su 67.^a Asamblea Mundial de la Salud, de mayo de 2014, «urge a los Estados miembros» a desarrollar, fortalecer e implementar políticas de cuidados paliativos para integrar los servicios de cuidados paliativos en la atención continuada y en todos los niveles asistenciales (Asamblea Mundial de la Salud, 2014).

En Europa, que se compone de 53 países, se ha identificado un Plan Nacional de Cuidados Paliativos en 18 de ellos (34 %), y en más del 50 % de los países hay leyes nacionales sobre cuidados paliativos, o referencias a los cuidados paliativos en leyes del más alto rango. Se pueden adoptar otras medidas políticas adicionales para fortalecer la prestación de cuidados paliativos, como la inclusión de cuidados paliativos en el catálogo general de servicios sanitarios, en las leyes de salud pública o de asistencia social, etc. (Woitha et al., 2016). En un estudio realizado en 2013, los líderes nacionales de los cuidados paliativos identificaron, como obstáculos principales para el desarrollo de estos cuidados en sus países, los siguientes: la ausencia de un plan nacional, la falta de un marco regulatorio adecuado, y la insuficiencia de fondos. Por ejemplo, las compañías de seguros de salud en Europa parecen reticentes a reembolsar las consultas de cuidados paliativos. A pesar de la importancia de un marco legislativo, el mayor problema identificado fue la falta de fondos asignados para estos cuidados, según informaron 19 países. La OMS, en la declaración citada, recordó a los Gobiernos la necesidad de garantizar una financiación adecuada para las iniciativas de cuidados paliativos, y su integración en las políticas sanitarias, en la educación y en iniciativas de mejora de calidad. También insistió en fomentar la disponibilidad de medicamentos esenciales para control de síntomas.

MEJORAR LA EDUCACIÓN

La inclusión de los cuidados paliativos en los planes de estudios a nivel de grado y posgrado, y una formación continua de los profesionales en activo son elementos clave para la integración de los cuidados paliativos. Además, dentro de la educación, otros elementos clave serían la participación de los medios de comunicación, y la concienciación pública

en la promoción de cuidados paliativos, la existencia de una especialidad o subespecialidad acreditada en cuidados paliativos, y la formación destinada a los familiares que cuidan de los pacientes.

Las universidades europeas están incluyendo, cada vez más, la materia de cuidados paliativos en el currículum de futuros médicos y enfermeras. En 2015, un estudio informó de que seis países ya ofrecían cursos de cuidados paliativos obligatorios para todos los estudiantes de Medicina. También indicó, como ejemplos de buenas prácticas en educación, al Reino Unido, Bélgica, Francia, Israel, Noruega, Austria, Alemania e Irlanda (Carrasco et al., 2015). En estos países, se está fomentando inequívocamente la formación en cuidados paliativos a nivel de grado de Medicina. La certificación oficial de la especialización en cuidados paliativos podría ayudar a las generaciones más jóvenes a tener éxito en sus carreras profesionales en paliativos. Actualmente, 18 países tienen especialidad, subespecialidad o un título similar de capacitación específica en cuidados paliativos, y diez de ellos las han establecido en los últimos cinco años (Centeno et al., 2015).

AUMENTAR LA CONCIENCIACIÓN PÚBLICA

La concienciación pública es otro problema que requiere esfuerzos educativos. Los nuevos modos de denominar o explicar los servicios de cuidados paliativos, y la integración de este tipo de asistencia con los servicios de asistencia social pueden promover una mejor comprensión y aceptación en la sociedad de los cuidados paliativos. También desempeñan un papel importante para aumentar la concienciación pública las iniciativas que promueven las comunidades solidarias o compasivas, las leyes sobre el acceso a los cuidados paliativos, las declaraciones internacionales y otras actividades sociales de fundaciones y sociedades civiles.

CUIDADOS PALIATIVOS PARA TODOS

La implementación de los cuidados paliativos requiere el desarrollo de planes estratégicos y de financiación adecuados para respaldar las infraestructuras y los programas de cuidados paliativos.

Un nuevo enfoque, que se ha argumentado recientemente en congresos y debates públicos, es que, si nuestro objetivo es proporcionar cuidados paliativos para todos, no podemos centrarnos

solo en los cuidados paliativos especializados. La propia OMS pone de relieve la necesidad de que los cuidados paliativos se incluyan en la atención general continua, haciendo hincapié en la atención primaria, comunitaria y domiciliaria para lograr una cobertura universal. Pero sigue siendo un problema no disponer todavía de buenos indicadores, válidos y factibles, para valorar esa prestación general de los cuidados paliativos. Además, encontrar y comparar prácticas prometedoras, o incluso las mejores prácticas, sigue siendo difícil de lograr.

DISPONIBILIDAD DE MEDICINAS

Basándonos en el modelo de salud pública de la OMS para los cuidados paliativos, se deben revisar y mejorar las políticas y las prácticas sobre la disponibilidad de medicamentos para el dolor y los tratamientos sintomáticos.

En la mayoría de los países europeos, la morfina y otros opioides están disponibles y son asequibles. Según el estudio Atlas de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, pocos países identificaron como problema principal la disponibilidad de opioides (Centeno et al., 2013). Pero esto no significa que la morfina, los opioides y los medicamentos esenciales sean fácilmente accesibles. A decir verdad, los

medicamentos presentan todavía barreras de accesibilidad, tales como las recetas duplicadas o triplicadas, los formularios especiales, la limitación del número de unidades a prescribir, la accesibilidad a los formularios, las recetas de pago, los formularios de pago, el número máximo de días suministrados en una receta, la disponibilidad solo en farmacias concretas, y las autorizaciones de profesionales especiales «solamente» para ser recetados (Cherny et al., 2010).

EL RETO DEL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

En conclusión, vivimos tiempos de grandes oportunidades para el desarrollo de los cuidados paliativos (véase el recuadro). Se puede conseguir más desarrollo e integración si los profesionales y los estudiantes son formados en cuidados paliativos, y si tienen acceso a programas bien establecidos de titulación en cuidados paliativos, según recomiendan los líderes nacionales responsables de los cuidados paliativos. La expansión de los planes de negocio, los recursos y las infraestructuras, así como la ampliación del marco regulatorio, mejorarían su integración en el sistema de salud, y los responsables políticos deberían considerarlos como una gran oportunidad.

OPORTUNIDADES CLAVE PARA EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EUROPA

- Incorporar los cuidados paliativos en los Planes Nacionales de Salud, en las leyes, en los presupuestos de atención sanitaria y social, y en los modelos de prestación de servicios.
- Enseñar, en los estudios de grado de todas las profesiones sanitarias, las competencias esenciales de cuidados paliativos.
- Explicar a los ciudadanos y a los medios de comunicación qué son los cuidados paliativos y qué beneficios tienen.
- Formar especialistas en cuidados paliativos y proporcionarles un título oficial.
- Enseñar cómo cuidar a los familiares que cuidan de los pacientes, y enseñarles también a cuidarse a sí mismos.
- Introducir los cuidados paliativos en los programas sanitarios de enfermedades crónicas.
- Desarrollar planes estratégicos y de financiación con el fin de desarrollar una infraestructura de servicios y programas de cuidados paliativos especializados, integrándolos en el sistema de salud.
- Colaborar con asociaciones nacionales e instituciones para desarrollar cuidados paliativos en cada país.

REFERENCIAS

- Carrasco JM, 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. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2015 Oct; 50(4):516-23
- Centeno C, Bolognesi D, Biasco G. Comparative analysis of specialization in palliative medicine processes within the World Health Organization European region. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2015; 49(5):861-70
- Centeno C, Lynch T, Donea O, et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Cartographic edition. Milan: EAPC Press, 2013
- Cherny NI, Baselga J, de Conno F, Radbruch L. Formulary availability and regulatory barriers to accessibility of opioids for cancer pain in Europe: a report from the ESMO/EAPC Opioid Policy Initiative. *Ann Oncol*. 2010;21(3):615-26
- Stjernswärd J, Foley KM, Ferris FD. The Public Health Strategy for Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management* 2007;33:486-493
- Woitha K, Carrasco JM, Clark D et al. Policy on palliative care in the WHO European region: an overview of progress since the Council of Europe's (2003) recommendation 24. *Eur J Public Health* 2016 Apr; 26(2):230-5
- World Health Assembly "Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course". 24.05.2014. WHA67.19

Karen Van Beek
Suzy Van Ende
Maaïke Dautzenberg
Johan Menten



capítulo 3

Haciendo posible que los pacientes se queden en casa hasta que mueran: *White Yellow Cross de Bélgica*

LA HISTORIA DE PETER E YVONNE

Peter tiene 72 años y vive con su esposa Yvonne, que era enfermera. Tiene una enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) muy severa, y depende del oxígeno y de una silla de ruedas. Le cuesta hablar. Aunque antes solía tener una vida social muy activa, ya no sale mucho.

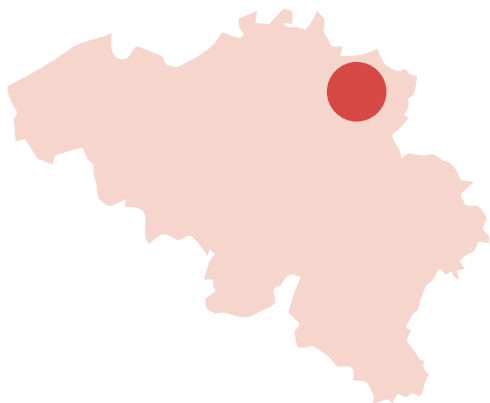
Desde hace más de un año, las enfermeras de atención domiciliar de la White Yellow Cross le ayudan a lavarse y vestirse por las mañanas y a ponerse el pijama por las noches. Sus enfermeras evalúan semanalmente sus necesidades o problemas sanitarios, como su dolor de espalda o el estreñimiento, y se encargan de coordinar su cuidado. Tras su último ingreso hospitalario, las enfermeras de atención domiciliar le incluyeron en su plan de cuidados paliativos. Esto significa que las enfermeras y el médico de atención primaria son gratuitos, y Peter e Yvonne reciben apoyo financiero del gobierno. A pesar de estas medidas, siguen teniendo que realizar un importante esfuerzo económico, ya que los medicamentos y los equipos que requiere su enfermedad pulmonar son bastante caros.

El fisioterapeuta acude varios días a la semana para enseñarle a caminar con un andador. Durante la semana, Peter puede ponerse, en cualquier momento, en contacto con su médico de cabecera para cualquier problema urgente. Hay un historial médico en formato papel en casa, siempre disponible, donde las enfermeras escriben cosas relevantes que ocurren durante el día. Además, anotan las valoraciones de los síntomas y el dolor en un archivo electrónico al que tiene acceso el médico de cabecera.

Al principio, Peter comentó que había demasiadas enfermeras diferentes. Su esposa Yvonne se puso en contacto con la White Yellow Cross, y, desde entonces, solo van a su casa cinco enfermeras de forma alterna. Recientemente, su esposa canceló la visita nocturna, ya que la enfermera siempre llegaba demasiado pronto, e imposibilitaba recibir visitas por la noche. Ahora, estos cuidados nocturnos se los proporciona su esposa, pero sabe que siempre puede volver a recurrir a las enfermeras.

Peter e Yvonne están muy satisfechos con los cuidados de la White Yellow Cross. Opinan que las enfermeras son muy profesionales, y tienen la formación adecuada en cuidados paliativos para pacientes con EPOC, como Peter, lo que les resulta muy tranquilizador. Bastante a menudo, a Peter lo ingresan en el hospital, y cuando le dan el alta, el hospital se lo notifica a las enfermeras, quienes comienzan su rutina habitual de cuidados desde el momento del traslado a casa. Los cuidados son impecables, e incluso el médico de cabecera está entusiasmado, y dice, con un poco de sarcasmo: «es la única organización financiada por el Gobierno que funciona bien». Peter e Yvonne no pueden estar más de acuerdo.





LA ATENCIÓN SANITARIA EN BÉLGICA

Bélgica, con más de 11 millones de habitantes, cuenta con el llamado seguro médico obligatorio: todo el mundo tiene que tener un seguro de enfermedad. La asistencia sanitaria se financia principalmente a través de la seguridad social, lo que significa que las personas que trabajan pagan contribuciones en función de su salario. El seguro de salud cubre al 99% de la población belga y, por tanto, garantiza la atención sanitaria a casi cualquier persona que esté enferma y/o requiera atención médica. Los pacientes pueden elegir libremente a su médico, y normalmente se paga por los servicios prestados.

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN BÉLGICA

El desarrollo de los cuidados paliativos en Bélgica comenzó a principios de los años 80, y desde mediados de la década de los 90, se emprendieron muchas iniciativas a nivel federal y local para fomentar los cuidados paliativos. Las compañías de seguros reembolsan completamente los cuidados paliativos y, por tanto, son gratuitos para los pacientes que los necesiten.

Prestación de una atención integral

Desde la aprobación de la Ley de Cuidados Paliativos en el año 2002, los pacientes tienen derecho por ley a recibir cuidados paliativos, siendo definidos estos como la prestación de atención integral a pacientes cuya enfermedad terminal ya no responde a terapias curativas. Los pacientes tienen derecho a recibir información sobre su enfermedad, y a recibir cuidados paliativos que les ayuden a sobrellevar de manera adecuada la última etapa de su vida. El principal objetivo de los cuidados paliativos

es ofrecer al paciente y a sus familiares la mejor calidad de vida posible, y la máxima autonomía. Esto implica una atención multidisciplinaria con apoyo físico, psicológico, social y moral. El modelo de cuidados paliativos belga tiene por objeto permitir a los pacientes que estén en casa durante la última etapa de su vida, e integrar los cuidados paliativos entre sus cuidados habituales. Todos los hospitales cuentan con un equipo especializado de cuidados paliativos. En casa, los pacientes reciben los cuidados de enfermeras formadas en cuidados paliativos básicos, que están, a su vez, apoyadas por un equipo especializado en cuidados paliativos, que, principalmente, ofrece asesoramiento. Este equipo solo proporciona cuidados directamente cuando así se lo solicitan otros profesionales de la salud.

Apoyo financiero

Desde 1999, los pacientes que reciben cuidados paliativos domiciliarios tienen derecho a recibir apoyo financiero si reúnen los criterios de tener una enfermedad incurable y una esperanza de vida inferior a 3 meses. Se trata de una ayuda mensual de 647 € (durante un máximo de dos meses), que el médico solicita al seguro sanitario del paciente. Tras su aprobación, los pacientes no tienen que pagar por la atención primaria proporcionada por su médico, ni por los cuidados domiciliarios, ni por la fisioterapia. Recientemente, un estudio nacional concluyó que este tipo de cuidados paliativos no debe ser solo para pacientes con enfermedades terminales, sino también para todos los pacientes paliativos, dependiendo del grado de sus necesidades sanitarias.

Uso del Indicador de Cuidados Paliativos (ICP) para determinar las necesidades de cuidados paliativos

La Federación Flamenca de Cuidados Paliativos (VFPZ) ha desarrollado recientemente una herramienta, llamada Indicador de Cuidados Paliativos, que permite clasificar a los pacientes en tres categorías diferentes: los que presentan (1) necesidades básicas, (2) necesidades medias y (3) necesidades completas. Esta herramienta facilita que los pacientes puedan beneficiarse de unos cuidados paliativos especializados, así como del apoyo financiero que les corresponde.

Morir en casa: cuidados constantes de la White Yellow Cross en Limburgo

El equipo de enfermería de atención domiciliaria de la White Yellow Cross Limburgo, situada en la

provincia de Limburgo, Bélgica, ha desarrollado un método especial de atención paliativa para sus pacientes.

Limburgo es una provincia de habla holandesa, que tiene tanto zonas urbanas como rurales, y una población de más de 850.000 habitantes (2014). La minería del carbón —que durante el siglo XIX fue la industria predominante— ha sido sustituida en el siglo XXI por la industria pesada, como la industria química, en algunas áreas. Limburgo también produce el 50 % de la producción de fruta de Bélgica.

Especialistas en cuidados paliativos que proporcionan cuidados domiciliarios

Entre las enfermeras de atención domiciliar de la White Yellow Cross, se incluyen enfermeras de cuidados paliativos. Actúan como administradoras de casos, y se encargan de otros asuntos, si es necesario, como de los materiales, la atención especializada, la ayuda con las tareas del hogar o los cuidados nocturnos.

La White Yellow Cross tiene una disponibilidad y un sistema de alarma las 24 horas del día, durante los 7 días de la semana.

Estas enfermeras están apoyadas por una segunda organización llamada Pallion (el equipo especializado de cuidados paliativos de Limburgo); además, trabajan en estrecha colaboración con otros agentes, como el médico de atención primaria o los seguros sanitarios. La organización Pallion y las enfermeras de la White Yellow Cross tienen reuniones periódicas para procurar que los pacientes sean tan independientes y autosuficientes en casa como sea posible. El médico y las enfermeras intercambian información a través de un sistema electrónico, de modo que el médico pueda hacer un seguimiento del dolor y de los síntomas del paciente, incluyendo la presión arterial o los niveles de azúcar en sangre. Tras la muerte del paciente, las enfermeras de la White Yellow Cross conciertan una reunión con el médico para evaluar el proceso de atención sanitaria llevado a cabo.

Integral y bien organizado

La White Yellow Cross proporciona un servicio completo y bien organizado, que no solo ofrece cuidados domiciliarios, sino también apoyo a la familia y suministros de material médico. Se implican desde el principio de la enfermedad, tanto en pacientes con cáncer, como en pacientes que padecen enfermedades crónicas.

PUNTOS FUERTES DE LA WHITE YELLOW CROSS

Enfermeras especializadas

La White Yellow Cross es única en el sentido de que es el único servicio de atención domiciliar en Bélgica que tiene enfermeras con formación específica en cuidados paliativos. En 2016, un total de 27 enfermeras especialistas en cuidados paliativos trabajan para la White Yellow Cross, y cada departamento de enfermería tiene una enfermera de atención domiciliar especializada en cuidados paliativos.

Protocolos de cuidados paliativos

Las enfermeras de la White Yellow Cross siguen un protocolo de cuidados paliativos desde que el paciente es diagnosticado con una enfermedad incurable.

Cuando resulta claro que un paciente cumple con los criterios para recibir cuidados paliativos, las enfermeras analizan la situación junto con el médico, que contacta con el paciente y su familia, les entrega un folleto informativo sobre los cuidados paliativos, y les plantea la cuestión de la ayuda económica.

Almacén de la White Yellow Cross con material médico



A partir de ese momento, se realiza un seguimiento diario de los síntomas y el dolor del paciente, proporcionando las enfermeras una atención integral. La enfermera especialista en cuidados paliativos ofrece asesoramiento a otras enfermeras, y, adicionalmente, puede intervenir el equipo de atención domiciliaria de la organización Pallion.

Apoyo tras la muerte del paciente

Parte de este protocolo es el apoyo a los familiares y seres queridos tras la muerte del paciente, que incluye el envío de condolencias personales por parte de las enfermeras a la familia, la redacción de una tarjeta de pésame, así como la asistencia de una de las enfermeras al funeral. Anualmente, la White Yellow Cross organiza una ceremonia en memoria de los pacientes fallecidos, a la que pueden asistir los familiares.

La continuidad del cuidado

Una enfermera asignada a visitar a los pacientes cuando los ingresan en el hospital garantiza la continuidad del cuidado. Dado que esta enfermera ya conoce al paciente, es más fácil introducir los cuidados paliativos en casa, lo que facilita su pronta integración durante el curso de la enfermedad.

Las enfermeras conocen al paciente, a la familia y al médico de atención primaria, porque todos participan en todo el proceso de atención sanitaria.

Las reuniones regulares del médico de atención primaria con los demás profesionales de la salud involucrados en la atención del paciente contribuyen a que los cuidados sean continuos, así como a la buena comunicación entre las enfermeras y el hospital. Las enfermeras que actúan como administradoras de casos se aseguran de que los cuidados del paciente y su familia estén bien coordinados.

Por último, las enfermeras están accesibles las 24 horas del día, los 7 días de la semana.

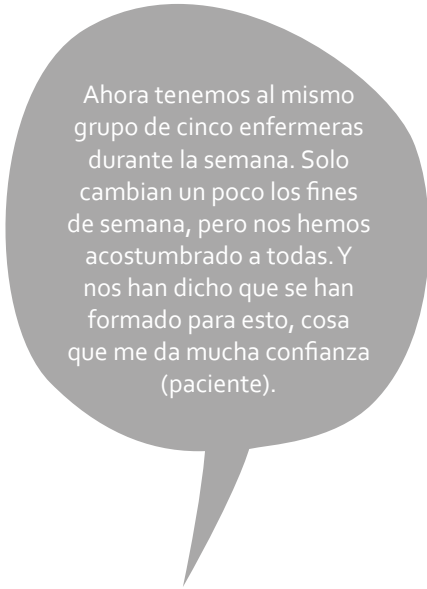
OPORTUNIDADES DE MEJORA

¿Qué pacientes necesitan cuidados paliativos?

A pesar de la existencia de este protocolo, sigue siendo difícil saber cuándo un paciente necesita cuidados paliativos. Estos se siguen considerando con frecuencia como una atención terminal. Los médicos de atención primaria, así como las enfermeras de atención domiciliaria, tienden a sobreestimar la esperanza de vida de sus pacientes. Resulta, pues, muy útil que exista contacto entre el médico de cabecera y los médicos especialistas al principio de la enfermedad para poder tomar las mejores decisiones sobre el tratamiento.

Muy pocas enfermeras especializadas

Una enfermera especializada en cuidados paliativos por departamento no es suficiente; sobre todo, porque esta enfermera tiene menos experiencia que las enfermeras de la organización Pallion. No todas las enfermeras están capacitadas para proporcionar una atención integral, y la calidad de estos cuidados depende, en parte, de la personalidad de la enfermera. Además, el grado de apertura y la actitud del paciente hacia la atención integral también influyen en esta relación, ya que algunos pacientes opinan que las enfermeras solo deben realizar tareas de enfermería, y «no mantener conversaciones existenciales».



Ahora tenemos al mismo grupo de cinco enfermeras durante la semana. Solo cambian un poco los fines de semana, pero nos hemos acostumbrado a todas. Y nos han dicho que se han formado para esto, cosa que me da mucha confianza (paciente).

RECOMENDACIONES CLAVE

Se deben aclarar los conceptos de tratamiento de apoyo, cuidados paliativos y cuidados terminales

Las enfermeras de atención domiciliar de la White Yellow Cross se involucran desde el principio de la enfermedad y, en este sentido, pueden proporcionar cuidados paliativos integrados desde el comienzo. Sin embargo, se necesitan una mejor comprensión y una mayor educación acerca de cuándo un paciente requiere cuidados paliativos, independientemente de su enfermedad. El desarrollo del Indicador de Cuidados Paliativos, adaptado a la situación belga, podría ser útil para determinar qué paciente necesita cuidados paliativos y a qué nivel.

Sistema electrónico de intercambio de información con el hospital

La White Yellow Cross utiliza un sistema electrónico para evaluar y registrar los reconocimientos médicos, tales como los niveles de dolor y la presión arterial del paciente, y comparte esta información con los médicos de atención primaria. Sin embargo, el intercambio de información entre las organizaciones de atención domiciliar y los hospitales aún es limitado, y no existe un intercambio electrónico de información.

Está bien tener a varias enfermeras, porque puedo hablar con ellas y hacer bromas. Si no, simplemente estaría tumbado aquí [en la cama]. No porque esté enfermo voy a estar triste todo el día (paciente).

REFERENCIAS

- Flemish Palliative Care Federation. Available at: <http://www.palliatief.be/> [Accessed on 15 April 2016]
- Keirse E, Beguin C, Desmedt M, et al. Organisatie van palliatieve zorg in België. Health Services Research (HSR) Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2009. KCE reports 115A (D/2009/10.273/40)
- The National Institute for Health and Disability (NIHDI). Available at: <http://www.riziv.fgov.be/> [Accessed on 15 April 2016]
- Website WGK. Available at: <https://www.witgelekruijs.be/limburg> [Accessed on 15 April 2016]
- Wikipedia.org/wiki/Limburg (Belgische provincie) [Accessed on 15 April 2016]



Gülay Ateş
Lisa Linge-Dahl
Michaela Hesse
Birgit Jaspers
Sven Schwabe
Lukas Radbruch

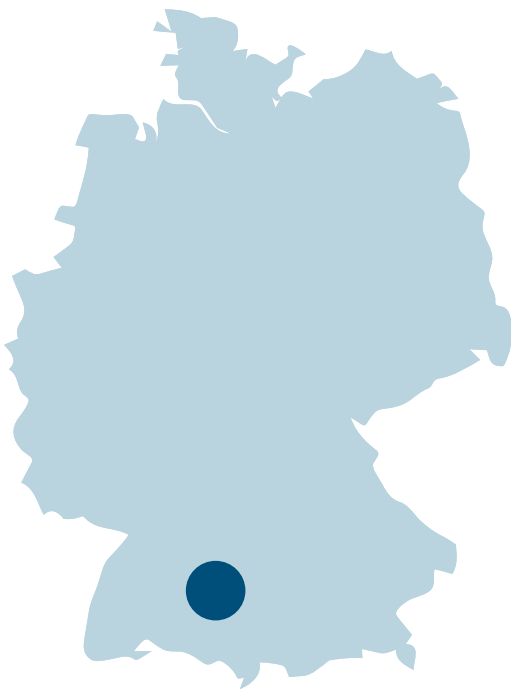
capítulo 4

Todo incluido: *Un centro de cuidados paliativos integrados único en Alemania*

LA HISTORIA DE MICHAEL Y CLAUDIA

Michael tiene cáncer y vive con su esposa Claudia. Anteriormente, trabajaba por su cuenta y solía tener una vida muy activa. Además de su trabajo, tocaba el violín en una orquesta, conducía una moto y construía maquetas de aviones. Le resultó muy difícil abandonar estas actividades y pasar a tener una vida social mucho menos activa que antes. Esto afecta a su vida cotidiana y también a la de los miembros de su familia, que son sus principales cuidadores. Pasa cada vez más tiempo en la cama, y le dijo al equipo de cuidados paliativos que sentía que su estado psicológico era una carga para su esposa. Parece que está más preocupado por sus cuidadores que por sí mismo. Dijo: «Yo puedo animarme a mí mismo (...) pero mi familia tiene que lidiar con todos mis altibajos». Las visitas regulares del equipo de cuidados paliativos y su disponibilidad las 24 horas del día son una gran ayuda para él. Le proporcionan la sensación de estar seguro y protegido, cosa que les resulta muy tranquilizador tanto a él como a su familia. El equipo ayuda a los cuidadores a organizar las citas con los médicos especialistas directamente, sin pasar por ningún intermediario. «En caso de emergencia, o de que me duela algo o cosas por el estilo, se han convertido en mis principales personas de contacto. Y son un gran apoyo para nosotros por su asesoramiento y sus cuidados».





LA ATENCIÓN SANITARIA EN ALEMANIA

La política sanitaria de Alemania Occidental después de 1945 fue conformada por las prácticas médicas de médicos particulares y organizaciones y corporaciones autónomas (Diederichs et al., 2008). Todavía hoy en día, el sistema sanitario alemán se caracteriza por su autonomía. Los cuidados médicos están financiados por un sistema que garantiza la asistencia sanitaria gratuita para todos mediante los seguros sanitarios. El pago del seguro se basa en un cierto porcentaje de los ingresos, y estas contribuciones se comparten entre el empleado y el contratista. Alrededor del 90 % de la población está cubierta por los seguros sanitarios reglamentarios, un 5 % por seguros privados, y el 5 % restante por una mezcla de ambos. El seguro sanitario es obligatorio para todas aquellas personas con un nivel de ingresos inferior (Asociación Médica Alemana, 2016).

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ALEMANIA

El sistema de salud alemán ofrece cuidados especiales en unidades de cuidados paliativos (cuidados tipo hospice), y en hospitales para enfermos terminales, así como equipos especializados que proporcionan cuidados paliativos a domicilio o en residencias

de ancianos. Los cuidados paliativos básicos los proporcionan las enfermeras o los médicos de atención domiciliaria (Cremer-Schaeffer y Radbruch, 2012).

Cuidados hospice y paliativos no son lo mismo

En Alemania, los términos «cuidados hospice» y «cuidados paliativos» no son sinónimos. Los servicios de cuidados hospice se llevan a cabo tanto en hospices (pacientes hospitalizados y/o externos) como por proveedores de servicios independientes. Una unidad de cuidados paliativos o un equipo de soporte hospitalario no serían considerados como un «servicio de cuidados hospice». Muy a menudo, los voluntarios acompañan a los pacientes en casa, pero también durante sus estancias en el hospital.

Cuidados tipo hospice domiciliarios proporcionados por voluntarios

Los servicios de cuidados tipo hospice de atención domiciliaria (Ambulante Hospizdienst) son servicios voluntarios, que cuentan con coordinadores profesionales y voluntarios formados, y que prestan apoyo psicosocial a los pacientes y a sus familias. Los servicios de voluntarios a menudo también ofrecen servicios de duelo, la mayoría con reuniones de bajo coste, como en cafeterías, y también con apoyo y asesoramiento individual (Van Beek et al., 2013).

Cuidados tipo hospice hospitalizados proporcionados por profesionales de la salud

Estos hospices son instalaciones independientes que cuentan con enfermeras especializadas en cuidados paliativos. La atención médica es proporcionada por médicos de atención primaria o especializados que trabajan en estrecha cooperación con el hospice, y que visitan a los pacientes en caso de necesidad. Los hospices para enfermos hospitalizados trabajan conjuntamente con los servicios de voluntariado. Estos hospices proporcionan atención médica gratuita a los pacientes con enfermedades terminales, y aproximadamente el 98 % de los pacientes mueren allí. Según la ley vigente, el 95 % (en los hospices pediátricos, el 100 %) de los gastos hospitalarios está cubierto por los seguros de salud, y el 5 % restante, a través de donaciones (§39a Sección 1 del Código Social, Libro V).

Unidades de cuidados paliativos

El primer hospice moderno fue fundado en 1986, mientras que la primera unidad de cuidados paliativos en Alemania se abrió en 1983. En

comparación con otros países, existen diferencias fundamentales en cuanto al ámbito de trabajo de estos dos tipos de centros sanitarios en Alemania. El ingreso en una unidad de cuidados paliativos solo es posible si el tratamiento está indicado para la hospitalización. Las unidades de cuidados paliativos están organizadas como unidades hospitalarias, y sus gastos están cubiertos por los seguros sanitarios. Estas están equipadas con camas específicas para pacientes de cuidados paliativos. Se ingresa a los pacientes para tratar síntomas o malestar, y son dados de alta o trasladados a casa o a un hospice lo antes posible. Las unidades de cuidados paliativos cuentan con equipos multidisciplinares, y la media de estancia en el hospital es inferior a dos semanas. Alrededor del 60 % de los pacientes mueren allí, y el 40 % son dados de alta y trasladados a sus casas o a residencias (Asociación Alemana de Medicina Paliativa, 2014).

Cuidados paliativos especializados domiciliarios

Desde 2007, los pacientes con necesidades complejas de cuidados paliativos (síntomas complejos de dolor, síntomas respiratorios, síntomas neurológicos o psiquiátricos, u otros síntomas complejos) tienen derecho a recibir cuidados paliativos especializados a domicilio. Esta atención especializada se llama *spezialisierte ambulante Palliativversorgung*

Paciente que recibe cuidados paliativos de una enfermera



(SAPV), y es gratis para el paciente y su familia. Los requisitos organizativos, así como el contenido y el alcance de este servicio, están regulados por las políticas federales y estatales, y varían considerablemente de un Estado a otro. En la mayoría de las regiones, el SAPV es proporcionado por equipos multidisciplinares, que constan de enfermeras y médicos, y a veces también de administradores de casos con formación en cuidados paliativos, con la opción de consultar a otros expertos. Pueden incluir: psicooncólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales o cuidadores espirituales. El SAPV puede ser prescrito por un médico de atención primaria hasta un máximo de 30 días, y se puede repetir las veces que sean necesarias. Los equipos del SAPV son contratados por las compañías de seguros regionales, aunque también pueden buscar contratos con aseguradoras privadas a cambio de remuneración.

Un centro de cuidados paliativos integrados único: el ejemplo del «Proyecto Tubinga»

Como parte de un proyecto conjunto con el Hospital Universitario de Tubinga, un solo médico, el Dr. Schlunk, puso en marcha un servicio de cuidados paliativos domiciliarios en el Hospital Paul Lechler, en 1991, con fondos de la Fundación Robert Bosch y la Asociación de Cáncer de Baden-Wurtemberg (Baden-Wurtemberg Krebsverband eV). En 1994, se estableció el «Proyecto Tubinga», así como un grupo de recaudación de fondos con el mismo nombre. Este proyecto ofrece diferentes opciones de cuidados paliativos para pacientes hospitalizados, pacientes externos y pacientes en sus domicilios. En 2007, se estableció una unidad especializada de cuidados paliativos con seis camas, que, en 2014, aumentó a diez camas, y que cuenta con un equipo multidisciplinario. Además, proporcionan arteterapia, musicoterapia, y apoyo psicológico y social a los pacientes y a sus familiares, con el fin de poder derivar a los pacientes a otros centros sanitarios o a casa.

Los cuidados paliativos especializados domiciliarios (SAPV) los proporciona un equipo interdisciplinario. Los miembros principales del equipo son seis médicos, un coordinador, una enfermera jefe, diez enfermeras y administrativos. Todos los profesionales están formados en medicina paliativa y/o cuidados paliativos. Además, si se solicita, se puede consultar a otros médicos especialistas y a otros profesionales (como, por ejemplo, a un psicólogo del Hospital

Universitario de Tubinga). Además, el equipo de SAPV colabora estrechamente con los dos hospitales colaboradores (el Hospital Paul Lechler y el Hospital Universitario de Tubinga), con el equipo «Brueckenpflege», con los médicos de atención primaria de los pacientes, con otros especialistas y profesionales, con servicios de hospices, con servicios de atención domiciliaria, con otros equipos especializados en cuidados paliativos a domicilio de la región, y con las farmacias disponibles las 24 horas del día, los 7 días de la semana, para el suministro de emergencia de medicamentos y materiales que no pueden proporcionar las farmacias cercanas a los domicilios de los pacientes.

El ingreso de pacientes puede ser iniciado por diversos agentes. En 2015, el 35 % de las solicitudes provinieron del Hospital Universitario o del propio Hospital Paul Lechler. Sin embargo, la mayoría fue derivada por médicos de atención primaria, por familiares o por los propios pacientes. Tras el registro y una primera visita del equipo (médico o enfermera), y si se cumplen los criterios para su inclusión, se desarrolla un plan de atención sanitaria. En los primeros años, muchos profesionales hicieron un gran esfuerzo de manera voluntaria, sin recursos financieros, y durante su tiempo libre. En los 90, los servicios de cuidados paliativos domiciliarios, como los que fundó la iniciativa de Tubinga, eran muy escasos en Alemania.

Recaudación de fondos

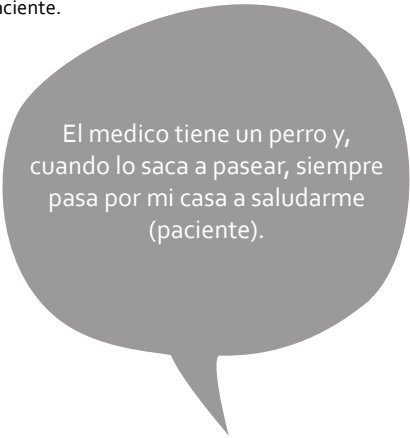
El reembolso de los cuidados paliativos especializados a domicilio es factible; sin embargo, el seguro de salud solo cubrió el 80 % del gasto total en el año 2015; el 20 % restante lo pagó el grupo de recaudación de fondos del «Proyecto Tubinga». Afortunadamente, la financiación benéfica sigue siendo elevada (por encima de 100.000 € al año), lo que posibilita la financiación del equipo necesario, como un equipo ecógrafo portátil, botiquines médicos o un coche nuevo para el equipo domiciliario. Los equipos de SAPV del Estado federal de Baden-Württemberg pueden, en principio, admitir a pacientes al inicio de su enfermedad terminal. Sin embargo, esta integración temprana a menudo supone problemas de remuneración, ya que las compañías de seguros no cubren totalmente muchos de sus gastos del tratamiento o apoyo.

Un solo «centro de referencia» para la continuidad de los cuidados paliativos

El «Proyecto Tubinga» proporciona un único punto de referencia para la continuidad de los cuidados paliativos. Es un servicio autónomo situado en la clínica de enfermedades tropicales (Hospital Paul Lechler), e incluye una atención integral diaria a los pacientes. Algunos de los profesionales sanitarios que trabajan en hospitales (por ejemplo, médicos) también trabajan en el equipo de SAPV. Tras el alta, los médicos del equipo de SAPV siguen teniendo contacto con los pacientes graves o terminales en casa. Ocurre, en ocasiones, que el médico responsable en el hospital sigue siendo la principal persona de contacto de un paciente y de sus cuidadores, tanto si se trata de pacientes hospitalizados como de los que reciben atención domiciliaria. Así, el seguimiento y los cambios en el plan de cuidados paliativos, el apoyo profesional y el intercambio de información, así como el asesoramiento a los pacientes y los cuidadores, los realiza una sola persona.

Gestión del plan para el paciente de cuidados paliativos

El equipo de SAPV actúa como un administrador de casos del plan de cuidados paliativos del paciente. Ayuda a organizar los traslados entre los centros de atención sanitaria y las casas, y a reducir, o incluso, a evitar, ingresos hospitalarios. Una de sus tareas es la de apoyar al paciente para que permanezca en casa el máximo tiempo posible. Además, el SAPV intenta ponerse en contacto con los pacientes desde el principio de la enfermedad, para que se establezca un nivel adecuado de confianza en caso de emergencias, así como en la fase final de la vida del paciente.



El médico tiene un perro y, cuando lo saca a pasear, siempre pasa por mi casa a saludarme (paciente).

Confianza de los pacientes en su principal persona de contacto

Este modelo de prestación profesional de cuidados fue agradecido por numerosos pacientes y cuidadores cuando les entrevistaron. Describieron la iniciativa del Proyecto Tubinga como su primer y único punto de contacto y referencia. Todos los encuestados confiaban en su principal persona de contacto, que se encarga de mucho más que de un tratamiento médico. La confianza de los pacientes se construye de manera proactiva a través de un contacto constante por teléfono, y de una extraordinaria flexibilidad en visitas espontáneas.

Sistema de documentación electrónica para el intercambio de datos

Además, el personal de SAPV, a diferencia de otros médicos implicados en el cuidados del paciente, está bien organizado y bien informado. Gracias a un sistema de documentación en la «nube», el equipo puede compartir información rápidamente en tiempo real, a la vez que se informa a otros profesionales a través de llamadas telefónicas, fax o correo electrónico. Así, pueden tomarse su tiempo para comunicarse con los pacientes y sus familiares, para ofrecerles asesoramiento u obtener toda la información necesaria, lo que permite una evaluación completa de las necesidades de los pacientes y de sus cuidadores. El hecho de que la iniciativa haya sido aceptada en la comunidad durante cerca de 25 años, y de que esté bien conectada con todos los miembros del equipo, hace que la información fluya correctamente. Por último, pero no por ello menos importante, hay un enfoque integral que interrelaciona los factores biológicos, psicológicos y sociales. Un cuidador de la familia expresó su grata sorpresa por el apoyo recibido de las organizaciones en una situación de conflicto familiar que preocupaba gravemente al paciente.

Según el informe anual de 2015, los médicos de cuidados paliativos especializados a domicilio (SAPV) emplearon la mayor parte de su tiempo (63 %) en visitas domiciliarias y servicios de guardia, y casi una quinta parte (19 %), prestando asesoramiento telefónico. Con la ayuda del equipo de SAPV, el 76 % de los que expresaron su preferencia por morir en casa o en su centro sanitario pudieron hacerlo, mientras que el 24 % murió en un hospital (Proyecto Tubinga, 2016).

PUNTOS FUERTES DEL PROYECTO TUBINGA

Los factores que fortalecen la iniciativa en su prestación de cuidados paliativos integrados son:

- Proporciona un servicio de cuidados paliativos con un único punto de referencia.
- Se preocupa por las preferencias individuales de cada paciente.
- Existe una jerarquía plana entre los miembros del equipo, que fomenta un fuerte espíritu de equipo.
- Tanto las enfermeras como los médicos están disponibles las 24 horas del día, los 7 días de la semana.
- Previene los ingresos hospitalarios.
- Dispone de una elevada financiación benéfica.
- Coordina la red local de atención sanitaria, y colabora con los médicos de atención primaria, los servicios sociales, los servicios de enfermería, hospitales para enfermos terminales hospitalizados y externos, y hospitales generales.
- Existe un buen flujo interno de información (en la nube), un sistema de comunicación con los pacientes y con el personal del equipo sanitario local.

Yo lo vivo como una experiencia positiva de solidaridad. Desde el inicio del Proyecto Tubinga, los pacientes mueren en casa en paz y con una organización perfecta (médico de atención primaria).

OPORTUNIDADES DE MEJORA

Los factores que dificultan la iniciativa en su prestación de cuidados paliativos integrados son:

- Predominio de pacientes con cáncer incurable, y muchos menos pacientes con otras enfermedades (crónicas) incurables, como la insuficiencia cardíaca crónica.
- Reembolso de los gastos durante un período limitado de tiempo. La integración temprana de los pacientes (que requiere más tiempo de cuidados paliativos especializados a domicilio) no se reembolsa.
- Traslados de los hospitales a otros centros sanitarios y a las casas de los pacientes, o viceversa, que afectan a la continuidad del tratamiento médico.
- Dificultades a la hora de recibir el reembolso de ciertas medicinas o equipos médicos.
- Provisión de una medicación continuada y dispositivos médicos durante los traslados.
- Implementación de una tarjeta identificativa que muestre que esa persona está siendo tratada por el equipo de cuidados paliativos.

RECOMENDACIONES CLAVE

- Un servicio de cuidados paliativos con un único punto de contacto da confianza a los pacientes, puede organizar traslados entre los centros y las casas de los pacientes, y probablemente reduce los ingresos hospitalarios.
- La presencia del equipo de SAPV en la comunidad ayuda a construir una red de atención sanitaria que incluye visitas a domicilio y consultas telefónicas.
- Los cuidados paliativos integrados requieren una inversión considerable por parte de las instituciones locales de salud, ya que no se reembolsan por completo.
- Un sistema de información en la nube es útil para el intercambio de información dentro del equipo de cuidados paliativos, pero puede necesitar ampliarse a otros cuidadores implicados.
- Sigue siendo necesario un mayor y mejor acceso a los pacientes que no están enfermos de cáncer.
- Se recomienda la implementación de una tarjeta identificativa para los pacientes tratados por un equipo de SAPV.

REFERENCIAS

- Cremer-Schaeffer, P., & Radbruch, L. (2012). Palliativversorgung im Blickwinkel gesetzlicher und regulatorischer Vorgaben in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz, 55(2), 231-237. doi:10.1007/s00103-011-1408-9
- Diederichs C, Klotmann K, Schwartz FW. The historical development of the German health care system and respective reform approaches. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 2008; 51: 547-551. [article in German]
- German Association for Palliative Medicine (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin – DGP). https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Entwicklung_Palliativ_und_Hospiz_stationär_1996-2014.JPG
- German Medical Association. The German healthcare system. <http://www.bundesaerztekammer.de/weitere-sprachen/english/healthcare-system/>
- Tuebinger Project (2016). Informationsbrief 2015. Förderkreis Tübinger Projekt Häusliche Betreuung Schwerkranker. https://www.medin.uni-tuebingen.de/uktmedia/.../TuePro_Infobrief_2015.pdf
- Van Beek, K., Woitha, K., Ahmed, N., Menten, J., Jaspers, B., Engels, Y., Hasselaar, J. (2013). Comparison of legislation, regulations and national health strategies for palliative care in seven European countries (Results from the Europall Research Group): a descriptive study. BMC Health Service Research, 13, 275. doi:10.1186/1472-6963-13-275
- Woitha, K., Hasselaar, J., van Beek, K., Radbruch, L., Jaspers, B., Engels, Y., & Vissers, K. (2015). Volunteers in Palliative Care - A Comparison of Seven European Countries: A Descriptive Study. Pain practice : the official journal of World Institute of Pain, 15(6), 572-579. doi:10.1111/papr.12209

Agnes Csikos
Ildiko Radvanyi
Csilla Busa



capítulo 5

Buenos cuidados e innovación: una iniciativa de cuidados paliativos integrados en Hungría

LA HISTORIA DE UN CUIDADOR FAMILIAR LLAMADO YBOLYA

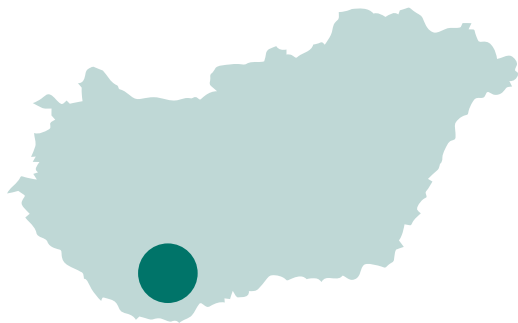
A mi padre le diagnosticaron cáncer de pulmón metastásico múltiple. A pesar de que estuvo medicándose para el dolor durante medio año, el dolor no desaparecía y sufría mucho. Los médicos no nos daban la información adecuada ni detallada acerca de su pronóstico, pero nos pareció que su estado empeoraba. Estábamos desesperados. Un día que mi padre estaba en el hospital recibiendo antibióticos intravenosos para su neumonía, su médico lo derivó al servicio de consultas paliativas para conocer la opinión de expertos, con el fin de poder aliviarle ese dolor insoportable. El asesor de cuidados paliativos nos aconsejó y nos sugirió algunos cambios para calmar su sufrimiento. Tras el alta, la clínica de consultas externas de cuidados paliativos nos proporcionó apoyo y seguimiento médico.

Durante nuestra primera visita a la clínica de consultas externas de cuidados paliativos, hablamos con el médico durante una hora. Su personalidad y plena atención ayudaron a mi padre a que hablara de sus problemas abiertamente. El médico le dio tiempo para que se explicara, y escuchó realmente a mi padre, tras lo cual le dio una explicación detallada acerca de las opciones y métodos para aliviarle el dolor y los síntomas. La reducción significativa del dolor de mi padre nos tranquilizó mucho, y nuestra desesperación fue sustituida por una comprensión de los cuidados paliativos. Visitamos la clínica cada dos semanas, y nos dio la sensación de estar seguros y protegidos. Incluso mi padre estaba de buen humor durante estas visitas.

A pesar de que el estado general de mi padre no mejoró, nuestras perspectivas cambiaron, y nos fue más fácil hacer frente a la situación. En lugar de abandono y rechazo, empezamos a recibir apoyo, no solo para mi padre, sino para toda la familia. A medida que avanzaba la enfermedad, mi padre fue debilitándose y no podía ir a la clínica. Por tanto, su médico de cuidados paliativos organizó los cuidados paliativos en casa. A partir de entonces, los profesionales del equipo de cuidados paliativos venían a nuestra casa, y mi padre siempre recibía atención sanitaria según sus necesidades.

Recibimos mucha ayuda para cuidar a mi padre, nos enseñaron a bañarle y alimentarle, y nos proporcionaron materiales y equipamiento de atención domiciliaria. El médico de cuidados paliativos y la enfermera siempre estaban disponibles cuando los necesitábamos; su presencia y sus respuestas siempre eran tranquilizadoras. Nuestra relación con el equipo de cuidados paliativos fue muy personal; y nunca sentimos que nuestro caso era solo uno más. Su trabajo, llevado a cabo con dedicación y profesionalidad, supuso una gran ayuda para nosotros durante este difícil período. Mi padre pudo quedarse y morir en casa, como siempre quiso, con el apoyo experto del equipo de cuidados paliativos. Mi madre y mi hermano también estaban agradecidos de que estuviera cómodo y pudiera pasar sus últimos meses en casa.





LA ATENCIÓN SANITARIA EN HUNGRÍA

En Hungría, la atención sanitaria se proporciona de forma gratuita a través del Fondo Nacional de Seguros de Salud, cuyos servicios se financian mediante impuestos nacionales. Todo el mundo tiene derecho a tener un médico de atención primaria, que asiste al ciudadano con el apoyo de enfermeras, y puede derivar a los pacientes a clínicas especializadas para recibir asesoramiento y atención especialista. Los medicamentos recetados, así como los opioides, están subvencionados. Las residencias de ancianos y los centros asistenciales los financia principalmente el gobierno, pero también algunas organizaciones benéficas o comerciales, que reciben igualmente retribución del Fondo Nacional de Seguros Sanitarios. Los húngaros tienen que pagar de su bolsillo algunas cosas, es decir, que no todo es gratuito para todo el mundo. Además, hay largas listas de espera para ingresar en las residencias de ancianos o centros asistenciales, debido a la falta de camas y unidades en el país.

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN HUNGRÍA

El Gobierno de Hungría regula cuatro tipos diferentes de cuidados paliativos especializados:

1. Cuidados paliativos domiciliarios.
2. Cuidados paliativos en unidades de cuidados paliativos de hospitales generales o en hospices.
3. Servicios de consulta en hospitales.
4. Clínicas para consultas externas.

Tanto los cuidados paliativos domiciliarios (1) como los cuidados paliativos para pacientes hospitalizados en hospitales u hospices (2) son financiados por el Fondo

Nacional de Seguros Sanitarios desde 2004. Sin embargo, también dependen de otras fuentes de financiación, como las donaciones benéficas. Los otros tipos de cuidados paliativos especializados incluyen los servicios de consulta en hospitales (3) y las clínicas de consultas externas (4), que se regulan a nivel central, pero que no están financiados por el Fondo. Los hospitales pueden financiar directamente estos servicios de cuidados paliativos u ofrecer el uso de sus instalaciones al personal especializado en cuidados paliativos. En Hungría, todos los servicios de cuidados paliativos son gratuitos para los pacientes y sus familias.

Mayoría de pacientes con cáncer

Tanto los equipos de cuidados paliativos domiciliarios como los servicios de hospitalización están obligados por ley a proporcionar un mínimo del 80 % de sus servicios a pacientes con cáncer, y un máximo del 20 % a pacientes con otras enfermedades, lo que ha supuesto una provisión insuficiente de servicios de cuidados paliativos especializados a este último grupo. Aunque ellos tienen un menor acceso a estos servicios, pueden recibir cuidados a domicilio o cuidados especializados para el dolor.

Cuidados paliativos desde 1991

El desarrollo de los cuidados paliativos en Hungría comenzó hace más de 25 años. Este movimiento hospice fue impulsado por Alaine Polcz durante la década de los 80, cuando la filosofía de los cuidados paliativos era completamente desconocida en Hungría. Fue una psicóloga comprometida, que trabajó con niños a los que les quedaba poco tiempo de vida, así como con sus familias. Alaine Polcz también publicó varios libros importantes sobre la actitud hacia la muerte y los desafíos que surgen al final de la vida. La primera organización de cuidados paliativos, la Fundación de Cuidados Paliativos de Hungría, se estableció en 1991. El objetivo principal de la fundación era llamar la atención sobre los problemas de los miles de personas que mueren de cáncer, y sus servicios se basaban en las necesidades de los pacientes y en la comunicación abierta entre los pacientes y los médicos, que no era una práctica común en aquella época.

En 1995, la Asociación de Cuidados Paliativos de Hungría se estableció con la colaboración de 19 proveedores de cuidados paliativos. Los siguientes logros y avances que tuvieron lugar durante esos años se debieron principalmente a la colaboración de la asociación con organizaciones cívicas y

profesionales. En 1997, se aprobó un mandato legal de apoyo a los cuidados paliativos. La Ley de Asistencia Sanitaria de Hungría describe los cuidados paliativos como los cuidados más adecuados para pacientes con enfermedades terminales. En 2002, se establecieron las Directrices Nacionales sobre Cuidados Paliativos, que fueron revisadas y actualizadas en 2010 y 2015.

Nuevas leyes y reglamentos

Tras una revisión del Parlamento de Hungría en 2003, se produjeron una serie de cambios radicales a nivel normativo. Uno de los resultados más importantes fue un decreto ministerial de normas mínimas para los cuidados paliativos, que incluye la definición de estos cuidados, y los requisitos educativos y profesionales mínimos que debe cumplir el personal implicado. El Fondo Nacional de Seguros de Salud de Hungría comenzó a financiar y a reembolsar los cuidados paliativos desde 2004, y se incluyeron algunas recomendaciones relacionadas con los cuidados paliativos en el Programa Nacional de Control del Cáncer de 2006. En 2010, el Comité Nacional de Salud propuso integrar la medicina paliativa en la educación médica de grado y postgrado, con el objeto de promover y desarrollar estos cuidados.

Médica especialista en cuidados paliativos y paciente.



Cuidados paliativos domiciliarios y en hospices

Desde 2004, se han integrado en el sistema de salud dos tipos de servicios: los cuidados paliativos a domicilio, y los cuidados paliativos para pacientes hospitalizados tipo hospice. El primer tipo ha crecido continuamente, y hasta la fecha está disponible en todo el país. El equipo multidisciplinario ofrece una atención personal, y también proporciona asesoramiento a los médicos y enfermeras de atención primaria. Pueden proporcionar no solo cuidados al final de la vida; sin embargo, los pacientes son mayoritariamente derivados en fases terminales.

Distribución desigual entre las áreas urbanas y rurales

Actualmente, hay 72 servicios que proporcionan cuidados paliativos domiciliarios con equipos multidisciplinarios que abarcan casi todos los lugares del país. Los cuidados paliativos tipo hospices también se han desarrollado desde el año 2004, contando actualmente con 215 camas para cuidados paliativos disponibles en 15 localidades. Por desgracia, no se distribuyen de manera uniforme en todo el país, sino que se concentran principalmente en las zonas urbanas.

Distribución desigual y accesibilidad limitada

El acceso a los cuidados paliativos aún está limitado en Hungría debido principalmente a la distribución desigual de los servicios tipo hospice. Los pacientes con cáncer tienen derecho a recibir cuidados paliativos, pero la disponibilidad de estos servicios para pacientes que no tienen cáncer es limitada. De ahí que el 90 % de los pacientes que reciben cuidados paliativos sean pacientes con cáncer⁴.

Otro obstáculo para acceder a estos cuidados es que, a pesar de los programas de educación profesional y las campañas públicas, algunos pacientes y médicos todavía no tienen la información o los conocimientos adecuados sobre la disponibilidad y los beneficios de los cuidados paliativos. Para superar este obstáculo, se necesitan más programas de formación y educación.

En Hungría, se puede acceder fácilmente a la mayoría de los opioides fuertes y débiles de acción prolongada. El fentanilo es el opioide más utilizado en el país, ya que constituye el 90 % de todos los opioides fuertes usados. La disponibilidad de los

⁴ El seguro sanitario solo cubre los cuidados en el caso de los pacientes con cáncer, SIDA, enfermedades autoinmunes y enfermedades neurológicas crónicas (ELA, EM).

opioides fuertes de corta duración es limitada, y solo se puede recetar morfina inyectable y en pastillas. Los opioides fuertes de duración muy corta no están disponibles en Hungría.

El acceso a los analgésicos fuertes está asegurado en los hospitales, así como en los servicios de cuidados paliativos tipo hospice para pacientes hospitalizados y a domicilio. Todos los médicos pueden recetar opioides en un caso grave o de emergencia, pero en Hungría, los que recetan opioides a largo plazo son los médicos de atención primaria. Sin embargo, algunos médicos generalistas no tienen suficientes conocimientos sobre el uso y la prescripción de opioides.

La red de cuidados paliativos integrados en Pécs

Los cuidados paliativos integrados en Pécs tienen su sede en el Centro Clínico de Pécs y en una amplia red de atención sanitaria. El Centro Clínico de Pécs es uno de los mayores proveedores de atención médica de Hungría, y forma parte de la Universidad de Pécs, la primera universidad de Hungría, fundada en 1367 por el rey Luis el Grande. Actualmente, se dedica a estos tres tipos de actividad: atención al paciente, educación e investigación científica. La institución dispone de 28 departamentos, institutos y una serie de consultorías especializadas (clínicas de consultas externas), y los cuidados cuentan con el respaldo de un sistema de gestión integrada.

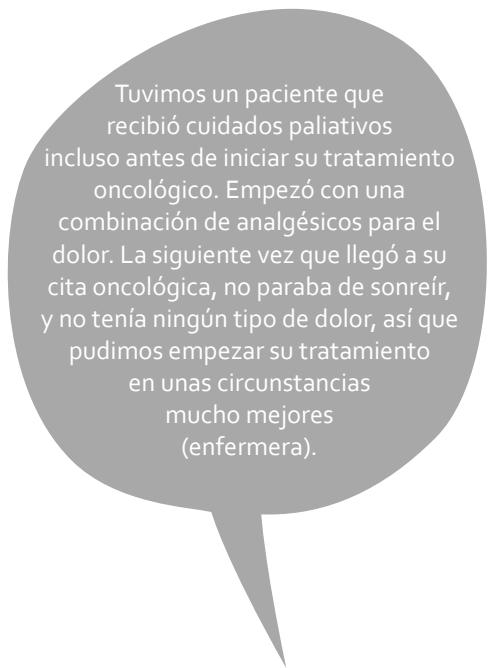
La Universidad de Pécs ha venido desempeñando un papel fundamental durante más de una década en el desarrollo de los cuidados paliativos. El desarrollo de una iniciativa sobre cuidados paliativos integrados comenzó con el inicio de los cuidados paliativos domiciliarios en 2004, y en 2016, debido a la introducción de formas innovadoras de atención sanitaria, la iniciativa ofrece un ejemplo único de cuidados integrados a nivel regional. La Universidad de Pécs formó el primer —y hasta ahora único— departamento de cuidados paliativos del país. El departamento ofrece formación de grado y posgrado a los estudiantes de Medicina y Enfermería, y formación profesional a médicos y al equipo multidisciplinario; también se dedica a la investigación nacional e internacional.

La red de cuidados paliativos integrados en el condado de Baranya

Baranya es el condado más meridional de Hungría. Abarca una superficie de 4.430 kilómetros

cuadrados, y está bordeado al este por el Danubio, y al sur por el río Drava. La región tiene uno de los paisajes más diversos del país: la parte norte es una zona de montaña con grandes bosques, mientras que la parte oriental y meridional son llanas. Baranya tiene un clima mediterráneo, con un gran número de horas de sol (Gobierno local del condado de Baranya, 2009).

Según la Oficina Central de Estadística de Hungría, la población del condado de Baranya es de 371 110 y hay 301 ciudades y pueblos. La capital del condado es Pécs, la quinta ciudad más grande de Hungría, pero casi el 70 % de las localidades son pequeños pueblos con una población de menos de 500 habitantes, muchos de los cuales sufren desventajas socioeconómicas. El deterioro de la posición del condado está relacionado con su estructura económica, y la producción industrial juega un papel considerablemente menor en el rendimiento económico de la región que en el promedio nacional. El desempleo es alto, sobre todo en el sur de Baranya (Gobierno local del condado de Baranya, 2009).



Tuvimos un paciente que recibió cuidados paliativos incluso antes de iniciar su tratamiento oncológico. Empezó con una combinación de analgésicos para el dolor. La siguiente vez que llegó a su cita oncológica, no paraba de sonreír, y no tenía ningún tipo de dolor, así que pudimos empezar su tratamiento en unas circunstancias mucho mejores (enfermera).

Los servicios que ofrece la red de cuidados paliativos integrados en Pécs

Los siguientes servicios están disponibles en la red de cuidados paliativos integrados:

- Servicios de consulta
- Clínica para pacientes externos
- Cuidados paliativos a domicilio
- Cuidados paliativos tipo hospice

De estos servicios, los dos últimos han estado disponibles desde 2004. El servicio de cuidados paliativos especializados para pacientes externos se inició en 2012 y es uno de los cinco servicios de este tipo que existen en el país.

A pesar de que la clínica puede recibir pacientes de todo el condado, la gran mayoría de los pacientes son derivados desde la ciudad de Pécs. Los pacientes pueden recibir atención sanitaria en la clínica de cuidados paliativos para pacientes externos durante las primeras etapas de su enfermedad.

El servicio de consultas paliativas para pacientes hospitalizados es una novedad en Hungría. Se inició en 2013 y, en la actualidad, funciona como un programa piloto que solo cuenta con tres ejemplos en el país.

El principal obstáculo para la adopción generalizada de este tipo de servicios es la falta de un reembolso regular por parte del Fondo Nacional.

Cuidados integrales y multidisciplinarios

Los cuidados multidisciplinarios se proporcionan a los pacientes y familias como una parte de todos los servicios mencionados anteriormente.

Dentro de la red de cuidados paliativos integrados, participan los siguientes profesionales: el asesor de cuidados paliativos, los médicos de atención primaria con un interés especial en los cuidados paliativos, la enfermera de la clínica para pacientes externos, la enfermera y el médico de cuidados paliativos, el fisioterapeuta, el nutricionista, el asistente social y el psicólogo. La red también proporciona apoyo psicológico y servicios de duelo.

Además, hay muchos voluntarios que ayudan a proporcionar cuidados paliativos a domicilio y a pacientes hospitalizados. Los voluntarios se dedican a los cuidados del paciente y a la organización (recaudación de fondos, concienciación pública, programas comunitarios locales).

PUNTOS FUERTES DE LA INICIATIVA

Diversidad de servicios

La red de Pécs se encuentra en una fase avanzada de integración de cuidados paliativos en cuanto a la continuidad del cuidado. Uno de los puntos fuertes de la iniciativa es la diversidad de formas de atención sanitaria, lo que posibilita que se proporcionen cuidados paliativos integrados en la región.

Integración de formación y prácticas

La educación universitaria y la investigación también son un gran apoyo, que ayuda a ofrecer unos cuidados complejos y de gran calidad debido a la formación y los programas de prácticas.

OPORTUNIDADES DE MEJORA

Poco personal cualificado

En comparación con las necesidades de la población, hay pocos psicólogos, médicos y enfermeras especializados en cuidados paliativos. Muchos de ellos trabajan a tiempo parcial o se dedican también a otras tareas. Al igual que en el sistema sanitario húngaro en general, también la carga de trabajo de los profesionales de la salud de la iniciativa de cuidados paliativos integrados de Pécs supone una gran preocupación.

Falta de financiación y derivaciones tardías

La financiación es un problema nacional y afecta a todos los tipos de asistencia sanitaria.

La derivación escasa y tardía a los cuidados paliativos es un problema patente, debido fundamentalmente a que los profesionales y los pacientes no conocen todos los beneficios de estos cuidados.

Falta de intercambio de información

La falta de intercambio de información es otro problema que afecta a la integración. En la actualidad, los sistemas electrónicos para la documentación de pacientes están fragmentados entre las organizaciones.

RECOMENDACIONES CLAVE

Los cuidados paliativos integrados se podrían mejorar rápidamente a corto plazo si:

- Se formara a más médicos y enfermeras en cuidados paliativos en la región.
- Se informara a los médicos de atención primaria del uso de los opioides.
- Se ofrecieran cuidados paliativos a domicilio las 24 horas del día.
- Si el fondo reembolsara los servicios de soporte para los pacientes hospitalizados y de la clínica
- de consultas externas, se daría un gran paso para integrar este tipo de servicios en el sistema sanitario de Hungría.
- El sistema de salud debería incluir el acceso a pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica o insuficiencia cardíaca, ya que actualmente el servicio está dirigido principalmente a pacientes con cáncer.
- El desarrollo de un sistema moderno para la documentación de pacientes es esencial para mejorar la calidad y la continuidad de la asistencia en general.

Mi médico de cuidados paliativos organiza todo lo que necesito muy rápidamente. Me ayuda en todo, incluso llama al farmacéutico para asegurarse de que recibo mi medicación (paciente).

REFERENCIAS

- Baranya County the cooperative partner. Publisher: Local Government of Baranya County, Pécs, 2009, http://baranya.hu/wp-content/uploads/2013/07/bmo_katalogus_2009_en.pdf
- Dissemination database of Hungarian Central Statistical Office, <http://statinfo.ksh.hu>
- Hungarian Hospice-Palliative Association (HHPA), <http://www.hospice.hu/en/>
- Pécs-Baranyai Hospice Program, <http://www.pecshospice.hu/>
- Recommendations for the development of an integrative and complex palliative care in Hungary (Guideline)



Marlieke van der Eerden
Jeroen Hasselaar
Anne Ebenau
Marieke Groot

capítulo 6

Continuidad de la atención oncológica entre una red regional y una unidad oncológica multidisciplinar: *un ejemplo en los Países Bajos*

LA HISTORIA DE MARGARET

Margaret tiene 49 años y le diagnosticaron cáncer incurable de pulmón, para el cual aún está recibiendo quimioterapia paliativa. Permanece en la cama casi todo el día, ya que tiene poca movilidad y depende de los demás. Tiene dificultades para comer, de modo que se alimenta mediante una sonda de alimentación. A veces, se le hace difícil no ser la persona que solía ser. Su marido se llama Karel, tiene 49 años y es su cuidador familiar. Se sintió agotado, así que le consultó al médico de cabecera si su mujer podía recibir cuidados paliativos a domicilio, y habló con él de (futuras) circunstancias. También adaptó su horario de trabajo para cuidar de su esposa. Como cuidador familiar, es el principal responsable de las tareas diarias y organiza su atención sanitaria (suministros).

Una enfermera llamada Anja, especializada en cuidados paliativos, visita a Margaret una vez al día. Margaret nos dijo que estas visitas comenzaron después de que su enfermera oncóloga las mencionara durante una reunión multidisciplinar. Margaret no está muy segura de quién va a esas reuniones, pero siente que, cuando surge algún problema, los profesionales responden y toman medidas.

Habla con Anja de cómo se siente y sobre la mejor manera de hacer frente a los resultados de las pruebas. Margaret recordó que Anja le mencionó la posibilidad de hablar con un psicólogo.

Margaret considera que su oncólogo es su principal cuidador profesional, porque le controla y le hace un seguimiento sobre su estado de salud, y sabe qué posibilidades le quedan. Está en contacto con varias enfermeras y el médico de cabecera. Durante los últimos años, ha enviado un informe al médico de cabecera dos veces al año, pero Margaret opina que podría ser más a menudo. Dice: «así, el médico de cabecera estaría más informado, y podría visitarnos y ponerse en contacto con nosotros más a menudo».

Además, afirma que el oncólogo es una persona muy agradable, y que le dijo que pasarán juntos por todo el proceso, y que puede y tiene derecho a tomar todas las decisiones junto con él. Dijo: «creo que es excepcional que un médico te diga eso. Me hace sentir bien». Aunque no tiene contacto directo con el oncólogo, Margaret nos dijo que siempre puede llamarle, y que el oncólogo responde enseguida, a menudo con explicaciones claras a las preguntas de Margaret.

Agradece mucho todo el apoyo que le brinda.





LA ASISTENCIA SANITARIA EN LOS PAÍSES BAJOS

Todos los holandeses están obligados por ley a tener un seguro de salud básico. Este seguro cubre los gastos, por ejemplo, de las consultas al médico de atención primaria, los tratamientos hospitalarios y la medicación. Además de este seguro básico, cualquier persona puede tener voluntariamente un seguro complementario que cubra los gastos no incluidos en el paquete estándar. El sistema de seguros de salud de los Países Bajos se basa en el principio de la solidaridad social, lo que significa que, entre todos, pagan los gastos totales de la asistencia sanitaria nacional. Todos contribuyen, por ejemplo, a pagar los gastos de la atención maternal y geriátrica. El 1 de enero 2015, el gobierno introdujo importantes cambios en la organización de la atención y el apoyo sanitarios a largo plazo. Esta política estipula que los pacientes deben vivir en casa el máximo tiempo posible, y que las personas con una discapacidad vivan lo más independientemente posible. En el «nuevo sistema», los municipios están obligados a garantizar la atención y apoyo a las personas que viven en casa. La asistencia médica y otros tipos de atención a domicilio, como los cuidados de enfermería y personales, siguen estando cubiertos por el seguro médico. Esto se conoce como «los servicios de enfermería de los distritos». Las personas que requieren cuidados o supervisión constantes tienen derecho a una plaza en un centro residencial, que proporciona cuidados intensivos a personas mayores vulnerables y a personas con

una discapacidad o un trastorno psicológico. Sin embargo, los criterios de admisión en las residencias de ancianos hoy en día son más estrictos que hace un par de años. Para este tipo de cuidados, es necesaria una contribución financiera de la persona que los recibe.

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS PAÍSES BAJOS

El término cuidados paliativos se utilizó por primera vez en la literatura médica holandesa en 1973. En aquella época, los cuidados paliativos los conocían principalmente los médicos de atención primaria, los médicos de residencias de ancianos y los médicos especialistas. Siguiendo a otros países, el primer hospice para enfermos terminales, llamado «Casa-casi-hogar», fue fundado en 1988. Las crecientes críticas sobre el contenido y la organización de los cuidados al final de la vida dieron lugar a la creación de seis centros dedicados al desarrollo de los cuidados paliativos, designados por el Ministerio de Salud, Bienestar y Deportes durante el período 1998-2004. Durante estos años, gracias a la cooperación de universidades, hospitales universitarios, residencias de ancianos, centros integrales para enfermos de cáncer, centros de cuidados paliativos y organizaciones de voluntariado, el conocimiento, en cuanto a los cuidados paliativos, aumentó y se expandió.

Redes regionales para la cooperación de los cuidados paliativos

Se diseñaron, establecieron e implementaron redes regionales para la cooperación de los cuidados paliativos. En este período, se establecieron los primeros equipos especializados en cuidados paliativos en los hospitales, aunque los Países Bajos no cuentan con una especialidad médica de medicina paliativa. También se implementaron equipos de consulta en atención primaria, con un apoyo y asesoramiento telefónico (disponible las 24 horas) a los cuidadores profesionales de cuidados paliativos. Después de la creación de centros especializados financiados por el Gobierno, los cuidados paliativos continuaron desarrollándose en los servicios locales. Sin embargo, el Gobierno nacional consideró que era necesario otro estímulo para seguir mejorando, por lo que puso en marcha, en 2014, el Programa Nacional de Cuidados Paliativos. En este programa, «PALLIANTIE, más que unos cuidados», financiado con 51 millones de euros, se pudieron financiar proyectos que fomentan la investigación, la

educación y la implementación de servicios. Parte de este programa es la creación de ocho centros especializados, conectados con ocho centros médicos universitarios. Estos centros especializados colaboran estrechamente con las redes regionales para impulsar la innovación, la educación y la mejora de los cuidados paliativos.

En casa: profesionales de atención primaria respaldados por expertos en cuidados paliativos

En los Países Bajos, es un bien común que las personas puedan morir en el lugar que escojan. El Gobierno apoya la idea de que los cuidados paliativos deben ser proporcionados principalmente por profesionales de atención primaria, pero con el apoyo de expertos en cuidados paliativos en caso de que necesiten asesoramiento. Esto significa que los cuidados paliativos en general se proporcionan en atención primaria, así como en hospitales y residencias de ancianos.

Cuidados paliativos especializados en hospitales

En los hospitales, vemos una tendencia hacia la organización de funciones específicas de cuidados paliativos especializados, como equipos de soporte hospitalario, camas dedicadas para los pacientes de cuidados paliativos, o una clínica para consultas

Atención domiciliaria, uno de los principales socios de la iniciativa.

externas o centros de día. En 2012, se introdujo una estructura financiera específica para los cuidados paliativos en los hospitales (llamada «cuidados paliativos DBC»). Con ciertas condiciones previas, ahora se financian seis servicios de cuidados paliativos. Este sistema, por ejemplo, requiere que los profesionales de hospitales de varias disciplinas trabajen juntos en reuniones multidisciplinarias. Como tal, se puede decir que se exige la integración de actividades de cuidados paliativos.

Desde el 2000, se establecieron pequeñas instituciones de cuidados paliativos: casas «Casi-como-hogares» regentadas por voluntarios capacitados, unidades de cuidados paliativos en centros asistenciales, residencias de ancianos y hospices. En 2016, los Países BE en 2016, los Países Bajos cuentan con alrededor de 200 instituciones de cuidados paliativos especializados.

ATENCIÓN ONCOLÓGICA MULTIDISCIPLINAR QUE CONECTA LA ATENCIÓN PRIMARIA Y SECUNDARIA EN SCHIEDAM

En el 2000, se estableció una unidad multidisciplinaria de oncología en un hospital regional en Schiedam con el fin de proporcionar atención constante a pacientes con cáncer, centrándose en las necesidades de los pacientes, independientemente de dónde se encuentren. Dada la continua movilidad de los pacientes entre sus domicilios, hospitales y otras organizaciones sanitarias regionales, se necesitaba una iniciativa que los conectara y mejorara la colaboración entre todos los profesionales implicados. Se necesitaba la llamada iniciativa de «atención transmural». La atención transmural se define como «la asistencia sanitaria adaptada a las necesidades del paciente y basada en la cooperación y la coordinación entre los cuidadores especializados y generalistas, con responsabilidades compartidas y la especificación de las responsabilidades delegadas». Por tanto, la unidad creó reuniones multidisciplinarias semanales, en las que están representadas la propia unidad y otras organizaciones dentro de la red regional de cuidados paliativos. Las reuniones se llevan a cabo en la unidad de oncología del hospital regional de Schiedam. La iniciativa forma parte de la red regional de cuidados paliativos «Nieuwe Waterweg Noord», que cubre cuatro ciudades de mediano tamaño. Esta red está respaldada por el Centro Integral del Cáncer de la ciudad de Rotterdam. Lo que hace que esta iniciativa sea tan especial no es la unidad en sí misma, ni tampoco la existencia de una red de organizaciones que tratan



de organizar los cuidados paliativos sin problemas; lo que hace que esta iniciativa sea especial es que las organizaciones y las personas involucradas han encontrado una manera de dar con lo que todos los individuos y organizaciones individuales se esforzaron para poner en práctica, pero encontraron muy difícil: una red continua de atención en torno a un solo paciente que necesita cuidados paliativos, y a sus seres queridos.

Ubicación de la iniciativa

El hospital de Schiedam se encuentra en una ciudad de tamaño mediano, que forma parte de la llamada región sanitaria de Rotterdam, cuya población es de 1.278.525 habitantes, y la mortalidad total, en 2012, de 1.237 por cada 10.000 habitantes (392 por cáncer; 322 por enfermedades cardiovasculares y 105 por enfermedades pulmonares).

Servicios que ofrece la iniciativa

Las reuniones transmurales multidisciplinarias son el único núcleo de los cuidados paliativos en los hospitales, y en ellas participan:

- el personal clínico del hospital (oncólogo, enfermera de transferencia, enfermera oncóloga, secretaria, cuidador espiritual, nutricionista, asistente social, psicólogo);
- un médico de residencias de ancianos (también asesor de cuidados paliativos);
- el coordinador de la red (que representa las unidades de atención domiciliaria y cuidados paliativos);
- médicos de atención primaria invitados.

El equipo transmural puede considerar y discutir sobre la necesidad de cuidados paliativos, tanto de los pacientes internos, como de los externos de la unidad de oncología. Cada participante puede proponer a pacientes en la reunión, en la que se toman decisiones sobre la atención de los pacientes, teniendo en cuenta sus necesidades. Después, se redacta y envía un plan de trabajo a todos los participantes, incluidos los médicos de atención primaria implicados. Los participantes del equipo transmural son pagados por su empleador habitual (hospital, residencia de ancianos, los fondos de la red). Todos estos aspectos dan sentido a la atención integral, al expresar que «es el momento de dejar de hablar y empezar a hacer algo».

Red de prestación de cuidados

La unidad multidisciplinar de oncología, con sus reuniones transmurales multidisciplinarias, forma

parte de una red regional de cuidados paliativos que tiene como objetivo conectar todas las organizaciones que cubren la red para proporcionar y coordinar los cuidados en torno a las necesidades del paciente. Aparte del hospital, son miembros de la red:

- Varias organizaciones de atención domiciliaria.
- Residencias de ancianos.
- Un hospice.

La red regional de cuidados paliativos también colabora estrechamente con otros proveedores de cuidados (aunque no forman parte de ella):

- Médicos de atención primaria.
- Organizaciones de salud mental.
- Organización de apoyo a los cuidadores familiares.
- Organización voluntaria para pacientes con cáncer y sus familias.
- Organización de atención domiciliaria.

Además, la red incluye una serie de grupos de trabajo y equipos responsables de la educación, la calidad y la coordinación de las unidades de cuidados paliativos, los trabajos de voluntariado, la colaboración multidisciplinaria, la consultoría regional sobre cuidados paliativos y los cuidados fuera del horario de atención primaria.

PUNTOS FUERTES DE LA INICIATIVA

Integración de la atención primaria y secundaria

La inclusión de la atención primaria y secundaria proporciona cuidados paliativos integrados de manera efectiva a muchos pacientes con cáncer. El fuerte vínculo con la red regional de cuidados paliativos, a través de la participación del coordinador de la red en las reuniones transmurales, favorece la colaboración regional. Además, el coordinador es capaz de aprovechar las observaciones obtenidas a través de su trabajo para ponerlas en práctica en la política, y así trabajar en la implementación de soluciones para los problemas estructurales a este nivel.

El coordinador de la red

El pragmatismo es una palabra clave en esta iniciativa. Es eficaz, ya que se ha iniciado desde abajo hacia arriba, cubre una pequeña región, y se basa en relaciones de larga duración que han dado como resultado una cultura de confianza. Algunos de los profesionales participantes cuentan con muchos años de experiencia en oncología y cuidados paliativos, de

modo que, con su vasto conocimiento y experiencia, son importantes líderes de los cuidados paliativos de la región. El coordinador es una figura clave en la red, así como en las reuniones transmursales. La ventaja de la figura clave del coordinador es que facilita la consulta y la coordinación de los cuidados. Además, muchas personas en la región lo conocen, saben dónde encontrarlo en caso de que necesiten apoyo para atender a los pacientes, y ya han descubierto lo que este puede hacer por ellos.

OPORTUNIDADES DE MEJORA

Más participación de los médicos de atención primaria

Actualmente, a los médicos generalistas les resulta difícil asistir a las reuniones transmursales, ya que se llevan a cabo durante sus horas de trabajo, lo cual puede suponer un problema teniendo en cuenta que son los profesionales clave para la comunidad. Por otra parte, reciben un plan de trabajo después de la reunión, lo que les impide decidir de antemano si les resulta útil o no asistir a la reunión. Sin embargo, aunque a menudo solo se derive a los pacientes en la reunión, es difícil invitar a los médicos de atención primaria con antelación.

Intercambio electrónico de información

La iniciativa debería tener un sistema electrónico que permitiera a los médicos generalistas (y a otros participantes externos potenciales) asistir a las reuniones en su propia consulta, mediante videoconferencias o historiales electrónicos, e invitarles en el momento en que se analiza a los pacientes.

Dependencia de personas comprometidas

La iniciativa depende de los esfuerzos, la experiencia y los conocimientos de unas pocas personas. Si abandonaran, se perdería una parte importante de la experiencia y de los conocimientos de la iniciativa. Además, este modelo funciona si las personas adecuadas están en contacto, lo que parece funcionar a este nivel, pero si su objetivo fuese ampliado, podría suponer un desafío.

Mayoría de pacientes con cáncer

Por el momento, solo se tiene en cuenta, en las reuniones, a pacientes con cáncer, aunque la intención es considerar también a pacientes con otras enfermedades. Sin embargo, aparte del reto de proporcionar educación, y de la creación de una cultura de confianza dentro de otros departamentos, la falta de fondos para el personal dificulta especialmente que la iniciativa lleve a cabo sus planes.

El oncólogo me dijo: «No hago las cosas por mi cuenta, las hacemos juntos». Creo que es excepcional que un médico te diga eso. Me hace sentir bien (familiar).

RECOMENDACIONES CLAVE

Inclusión de pacientes con otras enfermedades

La iniciativa se beneficia de una estructura de red externa, y las fuertes relaciones (in)formales entre los profesionales dentro y fuera de toda la red regional de cuidados paliativos se mantienen unidas por el fuerte liderazgo de la red. La gran experiencia, las rutinas informales de trabajo y la fuerte cultura de confianza, combinadas con el apoyo, la estructura y los documentos de la red que cubre los cuidados paliativos, son importantes en relación con la forma

en que funciona la iniciativa hoy en día. Será más beneficioso cuando se amplíe este modelo a los pacientes que no tienen cáncer.

Reforzar la sostenibilidad

Como la iniciativa ya ha funcionado durante varios años, su sostenibilidad es obvia. Sin embargo, supondrá un reto encontrar sucesores cuando los profesionales principales se jubilen o encuentren otros trabajos.

Sandra Varey
Nancy Preston
Sean Hughes
Sheila Payne



capítulo 7

Cuidados paliativos especializados en zonas rurales: *un ejemplo en el Reino Unido*

LA HISTORIA DE DAVID

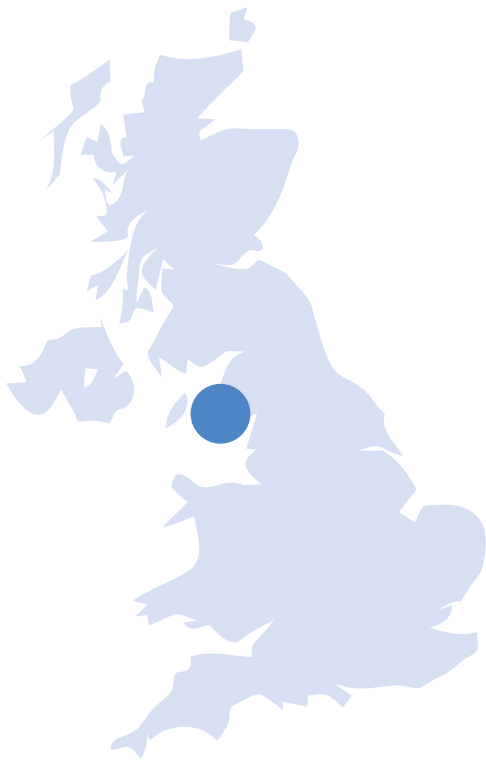
David tiene 78 años y padece Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC). David vive con Diane, su esposa, que es su cuidadora familiar. Diane es responsable de todo el cuidado personal de David, como el aseo y vestido. David depende del oxígeno, incluso para ir «al invernadero (en su jardín) o a cualquier lugar». Debido a su dificultad respiratoria y a una caída reciente, David ya no es capaz de conducir, por lo que su hermano lo visita regularmente y lo saca de casa.

David recibe cuidados de varios profesionales de la salud. Una enfermera especialista en problemas respiratorios, que es su principal profesional sanitario, y coordinador de los cuidados que David recibe de otros profesionales y servicios, lo visita una vez al mes. David visita a su médico de cabecera cada seis semanas, por lo general, cuando padece infecciones en el pecho, y al que llama cada vez que se siente mal. Una enfermera del distrito visita a David una vez al mes, y una enfermera jefe lo visita cada dos meses para tomar muestras de sangre. Durante un período de tiempo, las enfermeras de un servicio de atención domiciliar llamada Hospice at Home (H@H) West Cumbria visitaban a David dos noches por semana cuando estaba especialmente mal. Ahora, una enfermera lo visita una tarde a la semana durante tres horas para que Diane pueda «ir a hacer la compra».

David está muy contento con los servicios que recibe, y dice que «no podría desear mejores cuidados». Aunque muchas personas participan en sus cuidados, David dice: «me da la sensación de que todos son uno», que el intercambio de información entre los diferentes profesionales funciona bien, y que «todos saben lo que hacen», «todos parecen conocerse y saber cómo lo llevo, y mis condiciones». El único problema que preocupa a David es que «si hay un médico nuevo, tendría que pasar por toda la historia otra vez».

De la atención y apoyo que recibe, David dice: «estoy satisfecho de que cuiden de mí tantas personas, y les he dicho que estoy contento de que me ayuden siempre». David siente que todas sus necesidades están siendo cubiertas por las diferentes personas implicadas en sus cuidados, y dice: «me hacen sentir importante, no alguien que van a visitar y abandonan en cuanto salen por la puerta».





LA ASISTENCIA SANITARIA EN EL REINO UNIDO

En el Reino Unido, se proporciona atención médica gratuita a través del Servicio Nacional de Salud (NHS). Los servicios se financian mediante impuestos nacionales, y todo el mundo tiene derecho a tener un médico de cabecera que proporcione atención primaria, con el apoyo de enfermeras de los distritos (comunitarias). Los medicamentos recetados están bastante subvencionados, y son gratuitos para muchos de los que tienen necesidades médicas especiales.

La mayoría de las residencias de ancianos son organizaciones comerciales y no forman parte del NHS. Tanto las residencias de ancianos como los servicios de atención social requieren una evaluación de los ingresos, de modo que no todas las personas tienen acceso.

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL REINO UNIDO

La mayoría de los hospices (80 %) están dirigidos por organizaciones benéficas locales independientes que proporcionan una variedad de servicios especializados en cuidados paliativos, con el respaldo del NHS, a través de diversos contratos locales con este. Los Grupos de Comisión Clínica gestionan este proceso de contratación anual en las diferentes áreas geográficas. Los pacientes y sus familias no pagan por este tipo de cuidados.

Para todos los pacientes que los necesiten

El primer hospital moderno para enfermos terminales, el St Christopher's Hospice, fue inaugurado en 1967 en el sur de Londres por Dame Cicely Saunders, con el objetivo de ofrecer una atención clínica, una educación y una investigación excelentes, centrada en las necesidades de los pacientes con poca de esperanza de vida y sus familias (Clark, 2002). La esencia de esta práctica es su enfoque multidisciplinar e integral, aunque su configuración y financiación varían en todo el Reino Unido.

Lo ideal sería que los servicios estuvieran disponibles para todos los pacientes que necesitaran cuidados paliativos estén donde estén: en hospitales, en casa, en residencias de ancianos, en la cárcel o en otras instituciones. Sin embargo, sigue habiendo desigualdad en la accesibilidad a los servicios en función de una serie de factores, entre ellos, el lugar donde vive el paciente.

Disponibilidad durante toda la vida

Los pacientes que tienen una enfermedad terminal pueden recibir cuidados paliativos durante toda la vida, en cualquier período de esta (hay 40 hospitales infantiles de cuidados paliativos en el Reino Unido). La prestación de apoyo a los miembros de la familia a lo largo de la enfermedad y también durante el duelo es un aspecto clave de los cuidados paliativos.

En 2008, se publicó en Inglaterra la Estrategia de Cuidados en el Final de la Vida (Departamento de Salud, 2008), y se desarrollaron estrategias similares en Irlanda del Norte, Escocia y Gales. Estas políticas tienen por objetivo promover unos cuidados terminales de alta calidad para adultos que se encuentran en la fase final de sus vidas, proporcionándoles más opciones sobre dónde vivir y morir, conforme a sus preferencias. Estas políticas subrayan el derecho de las personas a una «buena

muerte», sea lo que sea lo que esto signifique para el individuo. Dentro del Reino Unido, también hay una serie de normas de calidad implementadas que cubren los cuidados proporcionados a todos los adultos que llegan al final de su vida (NICE, 2011).

Cuidados generales y especializados

Existen dos niveles de cuidados paliativos:

- Los cuidados paliativos generales los proporcionan los profesionales de la salud que participan normalmente en el tratamiento del paciente y su familia, cuando el nivel de complejidad es de bajo a moderado. Estos tienen un buen conocimiento básico de cuidados paliativos (p. ej., médicos de atención primaria, enfermeras comunitarias).
- Los cuidados paliativos especializados se proporcionan a pacientes y familias cuyas necesidades tienen un nivel de complejidad de moderado a alto, y son proporcionados por profesionales sanitarios que tienen formación complementaria y experiencia en cuidados paliativos.

CUIDADOS TIPO HOSPICE A DOMICILIO: UN EJEMPLO DE CUIDADOS PALIATIVOS ESPECIALIZADOS EN UNA ZONA RURAL DEL REINO UNIDO

Hemos seleccionado una iniciativa llamada Hospice at Home, West Cumbria (en lo sucesivo: H@H West Cumbria) como ejemplo de provisión de cuidados paliativos especializados en una zona rural extensa. La iniciativa fue establecida en septiembre de 1987. En aquel momento, era necesario un servicio de

cuidados paliativos para una amplia zona rural, que pudiera atender las necesidades de sus habitantes, pero no había suficientes fondos locales para establecer un hospice. Además, un solo centro habría sido incapaz de atender todas las necesidades de los habitantes de tan extensa zona.

Un modelo especial de cuidados

Se necesitaba una solución que ofreciera una alternativa a la prestación de cuidados paliativos especializados en un solo edificio. Los profesionales que crearon esta iniciativa de cuidados paliativos sabían que muchas personas deseaban quedarse en casa durante la última etapa de sus vidas y morir ahí. Por tanto, el H@H West Cumbria representa un modelo especial de cuidados, en el que se asiste a las personas en su lugar habitual de atención sanitaria, ya sea este su casa, una cama de hospital o una residencia. Este servicio trabaja conjuntamente con el NHS, que presta servicios de cuidados paliativos especializados, como especialistas en enfermería clínica (como se describe en la historia de David), con el objeto de aumentar, más que de duplicar, la provisión existente. Esto optimiza el uso de recursos y permite una mayor flexibilidad en la asignación de los servicios allí donde se identifican puntos débiles.

La ubicación de la iniciativa

La iniciativa opera en West Cumbria, situada en el noroeste de Inglaterra. Datos recientes muestran que su población es de 167.000 habitantes (Observatorio de Inteligencia de Cumbria, 2013), que habitan un área predominantemente rural de casi 2.000 kilómetros cuadrados. La mayoría de su población es británica (> 97 %), con aproximadamente un 20 % de esta con edades cercanas a los 65 años o más (Observatorio de Inteligencia de Cumbria, 2013). El 10 % de las personas que viven en la zona afirma que sus actividades diarias están «muy limitadas» debido a problemas de salud o discapacidades (Observatorio de Inteligencia de Cumbria, 2013).

West Cumbria tiene un clima severo e incluye uno de los lugares más húmedos de Inglaterra (Servicio Meteorológico, 2015). La zona cuenta con un terreno geográfico diverso, incluyendo pequeños pueblos costeros y playas de arena, junto con montañas y colinas, lo que hace de West Cumbria un destino turístico muy popular. La zona no está atravesada por carreteras principales o autopistas, y en las zonas del interior hay pequeños pueblos conectados por una red de carreteras secundarias. West Cumbria tiene

Entrada al Hospice at Home West Cumbria



algunas ciudades grandes que crecieron gracias a industrias como la naval, la siderúrgica o la minería del carbón. Hoy en día, ya no existen estas industrias, y la mayoría de las actividades económicas están relacionadas con la agricultura y el turismo. La ruralidad de la zona, junto con el declive industrial, ha dado lugar a unos altos niveles de precariedad social y económica.

Servicios ofrecidos por la iniciativa

Desde el principio, H@H West Cumbria ha aceptado a pacientes con diferentes enfermedades terminales, como el cáncer, la insuficiencia cardíaca crónica o la enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Recibe aproximadamente el 25 % de su financiación del NHS, y el 75 % restante, a través de donaciones benéficas.

H@H West Cumbria ofrece una variedad de servicios, que incluye:

- Atención domiciliaria proporcionada por los asistentes de cuidado sanitario.
- Un servicio de linfedema.
- Apoyo familiar para el duelo proporcionado por voluntarios capacitados, que trabajan bajo la supervisión de un coordinador remunerado.
- Apoyo individual, apoyo en grupo y terapias complementarias, proporcionados por voluntarios respaldados por algunos miembros del personal remunerado.

No hay una unidad para pacientes hospitalizados, y servicios como terapias complementarias, asesoramiento y apoyo en grupo, se proporcionan en un edificio del centro de la ciudad ubicado en una concurrida calle comercial.

Redes de atención sanitaria

H@H West Cumbria colabora con varias organizaciones e individuos, como:

- Cinco hospitales locales (pequeños hospitales financiados por el NHS).
- Residencias de ancianos.
- Médicos locales, enfermeras de los distritos y enfermeras jefe comunitarias (financiados por el NHS).
- Especialistas en enfermería clínica de cuidados paliativos (financiados por el NHS).
- Voluntarios.

El importante papel de los voluntarios

Al igual que muchos servicios de cuidados paliativos en el Reino Unido, los voluntarios realizan una gran parte del trabajo de diferentes maneras.

Algunos se centran más en la recaudación de fondos (tiendas benéficas), y otros trabajan como auxiliares administrativos, por ejemplo, en la recepción, o ayudando con tareas de oficina en general. Los voluntarios también suelen realizar terapias complementarias, como masajes y otros servicios directos. El H@H West Cumbria ofrece un servicio de duelo realizado predominantemente por voluntarios, que reciben formación y supervisión por parte de un coordinador de apoyo familiar. Por tanto, los voluntarios son un componente clave en la prestación de cuidados paliativos en el Reino Unido.

PUNTOS FUERTES DE LA INICIATIVA

La estrecha colaboración con servicios de cuidados paliativos especializados y atención primaria

El H@H West Cumbria trabaja en estrecha colaboración con los servicios locales de cuidados paliativos especializados y de atención primaria proporcionados por el NHS. Cuando comenzó, la agencia firmó un acuerdo formal con los representantes locales del NHS. Actualmente, el H@H West Cumbria tiene un «Acuerdo a Nivel de Servicio» con la organización del NHS, que proporciona cuidados comunitarios, y que se renegocia cada año. La colaboración con otras organizaciones, como las agencias locales de salud y asistencia social, no se ha acordado formalmente, y surge de modo espontáneo según las circunstancias.

Enfoque multidisciplinar

Ofrecer un enfoque multidisciplinar a los cuidados paliativos es fundamental para la iniciativa del H@H West Cumbria. Los profesionales que trabajan en diferentes organizaciones y agencias comparten información, conocimiento y experiencia de diferentes maneras. Una de ellas es mediante reuniones regulares del equipo multidisciplinar, que incluye médicos, personal de enfermería y personal que proporciona cuidados paliativos a domicilio. Generalmente, los voluntarios no asisten a estas reuniones, pero sí sus supervisores. Se convocan dos reuniones a la semana, con diferentes prioridades: una, para hablar sobre todos los pacientes que reciben servicios de enfermería a domicilio en ese momento, así como sobre los nuevos pacientes derivados; y otra, en la que se reúne el equipo multidisciplinar especialista para centrarse en los pacientes con necesidades y problemas más complejos. El intercambio de información también

se lleva a cabo mediante notas del paciente guardadas en la carpeta de la enfermera del distrito en la propia casa del paciente, de modo que todos los profesionales puedan acceder a ellas cuando lo visitan.

Intercambio de información

Otras formas en las que los profesionales comparten información, conocimiento y experiencia son otras reuniones presenciales, telefónicas o por fax. Debido a la ubicación rural de la iniciativa, los equipos son pequeños, y resulta esencial conocer y comprender a los pacientes y desarrollar las relaciones interprofesionales de manera efectiva.

Las reuniones periódicas entre los profesionales, tanto formales como informales, ofrecen la oportunidad de identificar a los pacientes con los que se necesita construir y mantener relaciones para proporcionar cuidados paliativos en el final de sus vidas. Las personas involucradas en el H@H West Cumbria se esfuerzan por ofrecer cuidados paliativos integrados a los habitantes de West Cumbria, y están orgullosos de su manera de trabajar juntos para dar cobertura a esta amplia zona rural.

Fuerte liderazgo y apoyo local

El H@H West Cumbria se beneficia del fuerte liderazgo de la directora ejecutiva, una enfermera que tiene cariño a la localidad desde siempre, y que fue clave en la fundación de la organización.

La iniciativa también recibe un gran apoyo continuo de gente de la comunidad local.

OPORTUNIDADES DE MEJORA

Sistema electrónico para intercambiar información

Uno de los factores que dificulta la posibilidad de proporcionar correctamente los cuidados es que, actualmente, no existe ningún sistema electrónico que permita el intercambio de información del paciente entre los profesionales que trabajan en diferentes sitios y organizaciones. Como consecuencia, la comunicación y la transferencia de información dependen de sistemas basados en papel y en la oralidad, lo que puede ser poco fiable y problemático, por ejemplo, en una situación de emergencia, en la que no haya tiempo para buscar entre papeles, o cuando el historial en formato papel esté en otra parte. Los profesionales de la salud, sin embargo, tienen conversaciones telefónicas para mantener las relaciones personales a través de los diferentes proveedores de atención médica.

Se prevé la implementación de un nuevo sistema electrónico de historiales médicos que permitirá una distribución más fiable y eficaz de la información del paciente entre los profesionales que trabajan en diferentes sitios y organizaciones en West Cumbria. De hecho, ya opera un servicio de este tipo en algunas partes del país, y ha dado lugar a grandes mejoras en la comunicación electrónica en cuestiones relacionadas con los historiales de los pacientes.

Ha sido toda una revelación lo buenas y amables que pueden ser las personas (paciente hablando sobre los voluntarios).

Dependencia de las donaciones

Al igual que la mayoría de los servicios de cuidados paliativos del Reino Unido, el H@H West Cumbria funciona con una financiación incierta, y depende de las donaciones locales y de la financiación del NHS a corto plazo. Debido a su ubicación, también resulta difícil contratar y mantener a los miembros del personal. A nivel político, las reducciones constantes de los fondos de asistencia social tienen efectos adversos en la atención domiciliaria, en particular, para las personas cuya enfermedad es más larga.

Mejor integración de los servicios

El servicio reconoce que todavía supone un reto la integración de la atención sanitaria y social, sobre todo desde un punto de vista fiscal. A nivel nacional, se demanda una mejor integración de los servicios en general en algunos sectores, y se ha iniciado la investigación y la evaluación de modelos de servicios integrados (The King's Fund, 2015; Ham et al., 2011). Algunos hospitales para enfermos terminales del Reino Unido han comenzado a incorporar los servicios en su paquete de atención integral para agilizar los servicios.

RECOMENDACIONES CLAVE

- El H@H West Cumbria es un ejemplo de la integración de los sectores financiados por el Estado y de los independientes en la prestación de servicios de cuidados paliativos y terminales en una población rural dispersa.
- Este servicio ágil y flexible se centra en la atención domiciliaria del paciente, en lugar de en costosos edificios y personal.
- Como tal, este servicio puede individualizar los cuidados más fácilmente y optimizar el uso de recursos limitados, tanto en lo que respecta a las personas como a los fondos.
- Establecer y mantener relaciones interprofesionales duraderas y a distancia es fundamental para proporcionar cuidados paliativos de calidad en un lugar remoto y rural.

REFERENCIAS

- Clark, D. (2002) Cicely Saunders Founder of the Hospice Movement, Selected letters 1959 – 1999. Oxford: Oxford University Press
- Cumbria Intelligence Observatory (2013) 'Briefing - 2011 Census Key & Quick Statistics – Equality Data: Cumbria and Districts'. Available at: www.cumbria.gov.uk/elibrary/view.asp?ID=50512 [Accessed on 15 March 2016]
- Department of Health, UK (2008) 'The End of Life Care Strategy: Promoting high quality care for all adults at the end of life'. Available at: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/136442/EOLC_equality_assessment.pdf [Accessed on 15 March 2016]
- Ham C, Dixon J, Chantler C (2011). 'Clinically integrated systems: the future of NHS reform in England?' British Medical Journal, 342: d905
- Met Office (2015) 'North West England and Isle of Man Climate'. Available at: <http://www.metoffice.gov.uk/climate/uk/regional-climates/nw> [Accessed on 15 March 2016]
- National Institute for Health and Care Excellence, The (2011) 'End of Life Care for Adults, Nice Quality Standard QS13'. Available at: <https://www.nice.org.uk/guidance/qs13> [Accessed on 15 March 2016]
- The Kings Fund (2015) 'Transforming our health care system'. Available at: http://www.kingsfund.org.uk/sites/files/kf/field/field_publication_file/10PrioritiesFinal2.pdf [Accesses on 13 May 2016]

capítulo 8

Cómo asegurar las mejores prácticas: *recomendaciones globales de un estudio europeo*

JEROEN HASSELAAR, SHEILA PAYNEY JEROEN VAN WIJNGAARDEN

En este último capítulo, nos gustaría plantear algunas recomendaciones sobre cómo garantizar las mejores prácticas para promover la integración de los cuidados paliativos en Europa. Hemos clasificado las recomendaciones en cuatro niveles: a nivel de asistencia al paciente y a su familia, a nivel organizativo, a nivel regional y a nivel del sistema de salud.

A NIVEL DEL PACIENTE Y DE SU FAMILIA

Las mejores prácticas tratan a los pacientes y a sus familias íntegramente

Puede parecer obvio, pero, a lo largo del proyecto, a menudo los pacientes valoraron positivamente los cuidados paliativos con respecto a la atención médica general en relación con este tema. Los capítulos dan varios ejemplos de cómo los profesionales de cuidados paliativos se comunican de una forma personal, y los pacientes lo aprecian, y se sienten tratados como personas, y no como números. La integración de los cuidados paliativos, por tanto, comienza a partir de la experiencia del paciente como un todo, mediante un examen integral físico y psicosocial, y un punto de vista existencial sobre el sufrimiento. En este sentido, los cuidados paliativos incluso tienen el potencial de guiar la asistencia sanitaria general.

Es importante destacar que los cuidados integrales tienen que ver con los pacientes y sus familias. También es importante el papel de los familiares en la toma de decisiones, sobre todo cuando uno de ellos es el representante legal del paciente, y en el caso de que los pacientes hayan visto disminuidas sus capacidades cognitivas. Esto no siempre es fácil, y requiere una cuidadosa gestión de las expectativas. Además, algunos centros han desarrollado programas específicos para apoyar a los familiares durante el duelo tras la muerte del paciente.

Las mejores prácticas desarrollan planes y protocolos de atención integral

En el proyecto, no hemos visto muchos ejemplos de protocolos de atención integral. Muy a menudo, la integración de los cuidados paliativos se logra a través de reuniones multidisciplinarias o colaboraciones entre los servicios. Sin embargo, se han observado algunos ejemplos, como en el capítulo de Bélgica, donde una organización de atención domiciliaria usa un protocolo para los cuidados paliativos. Los protocolos crean la capacidad de estructurar el proceso sanitario y de asignar funciones y responsabilidades que pueden estimular la planificación sanitaria por adelantado. Además, la oportuna participación de los cuidados paliativos puede ser respaldada por el uso de protocolos. A pesar de esto, se debe prestar mucha más atención a su implementación.

A NIVEL ORGANIZATIVO

Las mejores prácticas integran los cuidados paliativos mediante relaciones informales, pero después proporcionan estructuras más formales

Las iniciativas de cuidados paliativos a menudo comenzaron con muchas tareas de voluntariado e innovación por parte de cuidadores profesionales. Los cuidados paliativos necesitaban encontrar su posición en los dominios médicos, de enfermería y de la asistencia social. Para ello, la creación de relaciones informales es fundamental para integrar y conectar los cuidados paliativos con todas estas disciplinas y servicios ya establecidos. Por ejemplo, es necesario poner en marcha reuniones multidisciplinarias sobre los pacientes para establecer patrones de derivaciones y conectar los cuidados paliativos, a domicilio y hospitalarios para pacientes con enfermedades avanzadas y degenerativas. Esto puede ser gratificante, pero también agotador

cuando la red crece, con el riesgo de que estas relaciones informales sean solo accesibles a través de los móviles de unos pocos líderes de cuidados paliativos. Además, puede existir una carencia de la estandarización de los procesos de trabajo; por ejemplo, que haya demasiados flujos informales de información entre los profesionales de cuidados paliativos y otros profesionales de la salud, y la falta de turnos organizados de manera sistemática y servicios de guardia para las visitas del paciente. Para conseguir las mejores prácticas, por tanto, hay que transformar las relaciones informales en patrones y estructuras más formales, incluyendo los marcos acordados de calidad de la atención, los mecanismos de transferencia de información y la derivación de pacientes.

Las mejores prácticas tienen que desarrollar un plan integrado de acción de los recursos humanos y financieros

Un tema común en las descripciones de todos los casos es la sobrecarga de trabajo de los profesionales de cuidados paliativos, que puede deberse a ineficientes patrones de trabajo, a la falta de profesionales, o la falta de presupuesto para contratar a más empleados. Por desgracia, esto puede dificultar la integración de los cuidados paliativos, ya que la financiación es un recurso esencial. La escasez de presupuesto puede ejercer presión sobre los empleados y terminar agotándolos. La mayoría de las iniciativas se enfrenta a las limitaciones del sistema de salud cuando cruzan las fronteras entre la atención domiciliaria, los cuidados tipo hospice y la atención hospitalaria. Algunos superan esto buscando formas creativas para integrar los cuidados paliativos en el sistema de salud mediante la combinación de varias fuentes de financiación; otros, recaudando financiación para el proyecto, y otros, encontrando donaciones privadas. En este sentido, las prácticas prometedoras de los cuidados paliativos también pueden allanar el camino para su integración en el sistema de salud desde una perspectiva más amplia.

A NIVEL REGIONAL

Las mejores prácticas crean una plataforma de información regional para proporcionar cuidados paliativos

Los cuidados paliativos implican algo más que cuidadores profesionales individuales y organizaciones. La definición de la OMS menciona como condición previa la existencia de un equipo

multidisciplinario para proporcionar cuidados paliativos. Si este equipo trabaja en la misma institución, el intercambio de información puede hacerse utilizando la estructura y la arquitectura de información de dicha institución. Sin embargo, cuando los individuos provienen de varias instituciones, la información tiene que transferirse a través de esos centros. La privacidad y la protección de datos son a menudo temas de preocupación. Algunas iniciativas llevan la información en un diario o en un registro escrito a mano en el lugar de residencia del paciente, lo que puede ayudar a que el paciente o un familiar sean propietarios de sus propios datos. Sin embargo, en grupos multidisciplinarios esto puede ser más difícil de conseguir. En el futuro, el almacenamiento electrónico de datos será cada vez más conveniente. Aún no se ha llegado a la solución final, pero se está investigando en varios países que cuentan con registros en los que toda la información pertinente se puede almacenar con un acceso regulado de los cuidadores profesionales en la red de cuidados paliativos.

Las mejores prácticas integran los cuidados paliativos en la sociedad como un área visible de acción

Ser un centro de información también adquiere un significado diferente: significa que la iniciativa es conocida por tener experiencia y conocimientos sobre cuidados paliativos, y se convierte en un foco natural para todas las actividades de cuidados paliativos en la región, un centro visible en la red regional de atención sanitaria.

Los cuidados paliativos deben ser visibles en la comunidad; especialmente en el Reino Unido, los cuidados paliativos están fuertemente arraigados en la comunidad local. Los locales recaudan donaciones benéficas y voluntarios en su hospital local para enfermos terminales. La integración de los cuidados paliativos necesita un centro visible de acción, ya sea un edificio, una oficina o una representación en internet. La visibilidad crea conciencia en la sociedad, en otros profesionales y en el público en general. Sin esta visibilidad, los cuidados paliativos se quedan en un segundo plano, y habrá más dificultades para que tengan su lugar en la atención sanitaria.

A NIVEL DEL SISTEMA DE SALUD

Las mejores prácticas no temen la transparencia

La visibilidad también puede incluir el registro de los logros. Esto se puede conseguir mediante informes anuales y jornadas de puertas abiertas, pero también a nivel social, para los políticos y los financiadores, informando periódicamente de la satisfacción de los pacientes y de sus familiares, y midiendo los resultados de los pacientes para mostrar los efectos de los cuidados. En este sentido, la relación con la investigación es evidente.

Las mejores prácticas apuestan por la sostenibilidad en el futuro

A corto plazo, los obstáculos de la atención integral pueden ser inamovibles y difíciles de superar. Sin embargo, a largo plazo, pueden variar muchos elementos. La falta de cuidadores profesionales formados, por ejemplo, puede solventarse a largo plazo con más formación en este ámbito. La falta de normativa vigente puede solventarse con presión en el ámbito político. Las mejores prácticas suelen necesitar más tiempo; no aparecen inmediatamente, sino que se construyen poco a poco a partir de experiencias y resultados anteriores. En este sentido, es importante mencionar la integración de los cuidados paliativos en la educación y la investigación; se han encontrado ejemplos prometedores en este estudio, tal como se menciona en los capítulos de Hungría y Alemania. La investigación y la educación requieren tiempo y recursos para desarrollarse, pero pueden ser instrumentos muy poderosos para integrar los cuidados paliativos a largo plazo.

Las mejores prácticas promueven el acceso integral a las instalaciones de cuidados paliativos de todos los pacientes que los necesiten

La normativa actual y la financiación para los cuidados paliativos a menudo están dirigidas a los cuidados terminales para pacientes con cáncer. El pronóstico (p. ej., una esperanza de vida inferior a seis meses) suele ser requisito necesario para el acceso a los centros de cuidados paliativos en muchos países europeos, aunque no en todos. En particular, el acceso a los equipos de cuidados paliativos está severamente limitado por estas restricciones. Curiosamente, la definición de la OMS propone lo contrario, y recomienda la integración temprana y un enfoque holístico. Para los grupos de pacientes cuyo pronóstico es más difícil, como

la EPOC o la insuficiencia cardíaca, ha sido más complicado descubrir prácticas prometedoras en nuestro estudio europeo, y aunque las hubiera, a menudo ha sido complejo posicionarlas dentro del proceso de la atención sanitaria. El desarrollo más prometedor para la pronta integración se encuentra en la atención hospitalaria, donde las clínicas de consultas externas pueden posibilitar el inicio temprano de los cuidados paliativos, y las restricciones de acceso son menos evidentes para diversos grupos de enfermedades.

OBSERVACIONES FINALES

Las mejores prácticas actúan en diferentes niveles de forma simultánea

Los profesionales y los políticos que quieran fomentar la integración de los cuidados paliativos tienen que tener en cuenta varios aspectos: (1) el enfoque holístico a las necesidades de los pacientes y sus familiares, (2) la red de cuidadores profesionales y familiares que ayuda al paciente, (3) los procedimientos operacionales que organizan la estructura de trabajo, incluyendo, por ejemplo, los turnos, los presupuestos y los recursos humanos, (4) las disposiciones organizativas entre la asistencia social, la atención domiciliaria, los cuidados tipo hospice y la atención hospitalaria necesarios para crear un espacio visible para una plataforma de cuidados paliativos, (5) la política del sistema de salud nacional o regional (normas, seguro de salud, financiación), que apoya o frustra el acceso a los cuidados paliativos para todos los que los necesitan. En resumen, tienen que operar a varios niveles a la vez: (1) a nivel del paciente y su familia, (2) a nivel de cada institución, (3) a nivel de colaboraciones regionales, y (4) a nivel de las políticas sanitarias nacionales. ¿Cómo se pueden enlazar todos estos niveles? ¿Qué se necesita para que esta integración compleja y dinámica de la atención sanitaria avance?

Los cuidados paliativos integrados requieren liderazgo

Si el paciente y su familia son tomados como el centro de los cuidados, estos deben organizarse según las necesidades del paciente. Que los cuidadores de varias disciplinas se mantengan en contacto puede suponer un problema administrativo y burocrático, sobre todo cuando los cuidados paliativos se realizan mediante atención domiciliaria y atención hospitalaria, teniendo cada sector sus propias políticas y normas. Los cuidadores paliativos deben asegurarse de que todos los

profesionales, lugares y burocracias se concentran en las necesidades del paciente como un todo. Es necesario un conocimiento profundo de la población que necesita cuidados paliativos y del sistema de salud local; asimismo, es necesario tener el valor de desarrollar nuevos acuerdos, a veces inesperados. La integración de los cuidados paliativos también es, por tanto, una cuestión de liderazgo creativo.

Es fundamental mostrar una fuerte motivación para desarrollar los cuidados paliativos, ya que esto requiere perseverancia y paciencia. Ninguna de las prácticas prometedoras de este libro apareció totalmente desarrollada desde el inicio. Las mejores prácticas necesitan a los «mejores» líderes. Pero, en lugar de un fuerte liderazgo jerárquico, se necesita un liderazgo creativo y colaborativo que sea capaz de reunir a la gente en un lugar en el que puedan florecer, crear redes, influir de manera informal en personas y estructuras, y anteponer las necesidades del paciente y su familia. Este tipo de habilidades de liderazgo se pueden encontrar en varias profesiones, incluyendo la medicina, la enfermería u otras disciplinas de la salud.

Llegando al final del libro, podemos concluir que se necesitan habilidades de liderazgo colaborativas para integrar los cuidados paliativos y actuar en varios niveles simultáneamente. El reto es enorme, pero vale la pena trabajar por el beneficio de muchos pacientes y de sus familiares en Europa.

anexo

Métodos de investigación del proyecto INSUP-C

MARIEKE GROOT

DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

En el proyecto INSUP-C, se investigó cómo los pacientes con cáncer avanzado, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) e insuficiencia cardíaca crónica (ICC), sus familias y los cuidadores profesionales, en una selección de iniciativas de cuidados paliativos integrados (CPI) en Bélgica, Alemania, Hungría, los Países Bajos y Reino Unido, experimentaron la prestación de cuidados en la última fase de la enfermedad del paciente.

Para ello, realizamos un «estudio de casos múltiple: diseño incrustado» (véase esquema 1). Debido a que la obtención de respuestas a nuestras preguntas sobre las experiencias de cuidados paliativos integrados no es una tarea sencilla y unilateral, hemos tenido que tener en cuenta condiciones contextuales. El diseño del estudio nos permitió hacerlo así. Los «casos» fueron las iniciativas de CPI seleccionadas, y las unidades de análisis fueron los pacientes, los cuidadores familiares y los cuidadores profesionales. Las condiciones contextuales fueron, por ejemplo, la organización de los cuidados paliativos en el país y/o la región en la que se ubica la iniciativa, la red de cuidadores que participan en la iniciativa, las necesidades del paciente y su

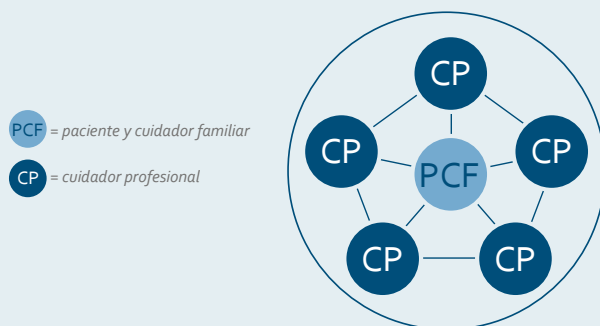
familia, y la gravedad de la enfermedad. Se obtuvo la aprobación ética para cumplir con los requisitos específicos de cada país.

MUESTREO Y SELECCIÓN DE LAS INICIATIVAS Y LOS PARTICIPANTES

Basándonos en la red de investigadores que participan en los diferentes países, y en las entrevistas a expertos que se realizaron en una fase anterior del proyecto, abordamos las iniciativas de cuidados paliativos, y preguntamos si cumplían los siguientes criterios:

- Ser una colaboración local¹ consolidada de cuidados paliativos.
- Un hospital puede formar parte de esa colaboración.
- La colaboración debe contar con, al menos, dos organizaciones diferentes.
- Los profesionales sanitarios que colaboran deben proporcionar cuidados directos al paciente (no solo asesoramiento).
- La colaboración es multidisciplinar (interviniendo profesionales de diferentes profesiones,

Esquema 1: Estudio de casos múltiple: diseño incrustado: los cuidados paliativos integrados en el país



como médicos especialistas, médicos de atención primaria, enfermeras (especializadas), trabajadores sociales, otros profesionales sanitarios, líderes espirituales, y otros terapeutas, entre otros.

- La colaboración proporciona cuidados paliativos para un grupo de pacientes específico (EPOC avanzada/ICC/cáncer) o para los tres.

Si las iniciativas confirmaron que, efectivamente, cumplían estos criterios, las incluimos como Iniciativa de Cuidados Paliativos Integrados, y acordamos los procedimientos de investigación.

En total, participaron en el proyecto 22 iniciativas de CPI, de 3 a 5 por país. Se empezó con la selección de los pacientes en diferentes momentos, desde junio de 2014 a julio de 2015. No todas las iniciativas estaban involucradas en el cuidado de pacientes con los tres grupos de diagnóstico; algunos se dedicaban a un grupo de pacientes, y otros, a todos los grupos, pero estas últimas, con una gran variedad para cada diagnóstico.

Debido a la naturaleza principalmente cualitativa del estudio, no hubo necesidad de incluir un gran número de pacientes y cuidadores familiares. De este modo, pensamos incluir a 18-27 pacientes de Bélgica (debido a razones logísticas), y a 30-45 pacientes de los otros cuatro países. Para alcanzar estos números, quisimos reclutar hasta 60 pacientes por país (36 en Bélgica), considerando una tasa de deserción del 30 %. Tratamos de incluir a un cuidador familiar por paciente, y a ocho cuidadores profesionales por iniciativa para las entrevistas en grupo.

RECOGIDA DE DATOS

Cuando un paciente y su cuidador familiar entraban en el estudio, realizábamos cuatro tomas de contacto, con un intervalo de un mes entre cada una (punto de partida, mes 1, mes 2, mes 3). Al inicio del estudio y a los tres meses, hubo un encuentro cara a cara con el paciente y su cuidador familiar. Durante estos encuentros, se realizaron entrevistas semiestructuradas, y se evaluó el análisis de la red de cuidadores con el paciente. Al inicio del estudio, en el mes 1, mes 2 y mes 3, el paciente y el cuidador familiar completaron un par de cuestionarios sobre calidad de vida, satisfacción con la atención médica, los síntomas percibidos, la carga y la

recompensa de los cuidados. Semanalmente, entre el inicio y el mes 3, el paciente llevaba un diario. El paciente y/o su cuidador familiar completaron los cuestionarios y el diario ellos mismos o con la ayuda de un investigador, por teléfono. Si un paciente moría durante el período de estudio, nos poníamos en contacto con el cuidador familiar para darle el pésame y, dependiendo de las circunstancias del cuidador, confirmábamos si deseaba tener una entrevista final semiestructurada. Si era así, nos poníamos en contacto con ellos de nuevo, y acordábamos la entrevista final en el momento que mejor les pareciera entre 4 y 12 semanas después. Para cada iniciativa, llevamos a cabo un grupo focal con los cuidadores profesionales al final del período de recogida de datos. La duración prevista de todo el período de estudio fue de 18 meses, incluyendo la selección, la recopilación de datos y el análisis. A finales de julio de 2015, terminamos la inclusión de los pacientes y los cuidadores familiares.

ANÁLISIS DE DATOS

La realización de un proyecto de investigación internacional tan complejo requiere de todo tipo de procedimientos y acuerdos, lo que nos permite, al término del proyecto, dar respuestas válidas y fiables a las preguntas con las que empezamos el estudio. La mayoría de los datos textuales se analizaron usando métodos de análisis de datos cualitativos. Los procedimientos y acuerdos que facilitaron la recogida de datos y posterior análisis fueron:

- Organización de 5 reuniones de capacitación, en las que formamos a los investigadores de los 5 países, y hablamos con ellos de todos los aspectos de la recogida y análisis de datos. Entre reunión y reunión, los investigadores tenían que hacer «deberes». Durante el análisis de datos, el equipo de investigación desarrolló un libro de códigos, y, entre una reunión y otra, los investigadores trabajaron en el análisis de datos de su propio país. El libro de códigos se basó en un método de trabajo consensuado.
- Todos los investigadores realizaron reuniones periódicas por Skype para debatir sobre las dificultades existentes y para compartir experiencias relacionadas con las entrevistas, la codificación y otras cuestiones.
- Mediante Google Docs, se creó y mantuvo un registro para la recogida de datos en el que los investigadores pudieron discutir temas que surgían durante su trabajo y compartir asuntos y experiencias relacionadas con la recogida y

¹ Con «local» nos referimos a que dicha colaboración consolidada localmente no tiene por qué estar reconocida a nivel nacional o formal. Es más bien un acuerdo informal entre los cuidadores profesionales que desean proporcionar cuidados paliativos a pacientes en una región o red en particular, y mejorar la continuidad de la atención.

el análisis de datos. De esta manera, dimos la oportunidad de sintonizar los métodos de trabajo y de debatir sobre temas importantes, para no esperar a hacerlo en las reuniones.

- Para supervisar el proceso de selección en los 5 países, desarrollamos una tabla de registro. Regularmente, se les pidió a los investigadores que rellenaran el formulario. Este formulario contenía información sobre, por ejemplo, el número de pacientes y cuidadores incluidos, terminados, en seguimiento, etcétera.
- Usamos Castor, una herramienta online para la investigación médica, como programa de gestión de datos. Nuestros datos se podían almacenar, enumerar, recuperar y acceder a ellos de forma remota. Castor nos permitió procesar y modificar nuestros datos cuantitativos. Pudimos exportar datos directamente a SPSS™, y ver fácilmente el número de registros en nuestra base de datos. Todos los investigadores pudieron introducir datos en Castor, incluso al mismo tiempo. En Castor, introdujimos los datos de los cuestionarios del paciente y del cuidador.

MUESTRA TOTAL INCLUIDA

En total, se recogieron datos de cinco países y 22 iniciativas, y se incluyó a 156 pacientes y 88 cuidadores familiares. Estamos muy orgullosos de haber alcanzado estas cifras en un campo de investigación en el que es especialmente difícil reclutar pacientes.

En todas las iniciativas de cuidados paliativos integrados, se seleccionaron más pacientes para su participación que la cantidad que finalmente logramos incluir. No tenemos el número de pacientes seleccionados, ya que este proceso lo realizaron generalmente los médicos locales.

Tabla 1: Grupos de pacientes

		Cáncer	EPOC	ICC	Total
Países Bajos	Número de pacientes incluidos	22	6	3	31 ¹
	Cuidadores familiares incluidos				22
Reino Unido	Número de pacientes incluidos	18	7	10	35 ²
	Cuidadores familiares incluidos				13
Alemania	Número de pacientes incluidos ³	30	3	0	34 ⁴
	Cuidadores familiares incluidos				9
Hungría	Número de pacientes incluidos	14	17	11	42 ⁵
	Cuidadores familiares incluidos				30
Bélgica	Número de pacientes incluidos	11	3	0	14 ⁶
	Cuidadores familiares incluidos				14
Total	Número de pacientes incluidos	95	36	24	156
	Cuidadores familiares incluidos				88⁷

Ad 1: participaron 5 iniciativas; incluimos a 3-12 pacientes por iniciativa; Ad 2: participaron 5 iniciativas; incluimos a 1-13 pacientes por iniciativa; Ad 3: en Alemania, hay un paciente con un diagnóstico desconocido; Ad 4: participaron 4 iniciativas; incluimos a 3-12 pacientes por iniciativa; Ad 5: participaron 5 iniciativas; incluimos a 5-12 pacientes por iniciativa; Ad 6: participaron 3 iniciativas; incluimos a 3-6 pacientes por iniciativa; Ad 7: 27 (30,7 %) de los cuidadores familiares eran hombres, 61 (69,3 %) mujeres

Tabla 2: Características de los pacientes

	Total	Bélgica	Alemania	Reino Unido	Hungría	Países Bajos
N.º de pacientes	156	14	34	35	42	31
Sexo						
Hombre	70 (44.9%)	7 (50%)	16 (47.1%)	13 (37.1%)	17 (40.5%)	17 (54.8%)
Mujer	86 (55.1%)	7 (50%)	18 (52.9%)	22 (62.9%)	25 (59.5%)	14 (45.2%)
Cuidador familiar						
Pareja	85 (54.5%)	11 (78.6%)	20 (58.8%)	17 (48.6%)	18 (42.9%)	19 (61.3%)
Hijo/a	35 (22.4%)	2 (14.3%)	8 (23.5%)	8 (22.9%)	13 (31.0%)	4 (12.9%)
Otro/desconocido	36 (23.1%)	1 (7.1%)	6 (17.7%)	10 (28.6%)	11 (26.2%)	5 (16.1%)

¿Cuánto tiempo pasas en la cama o acostado durante el día?

Casi nunca	57 (36.5%)	7 (50%)	16 (47.1%)	8 (22.9%)	19 (45.2%)	7 (22.6%)
< la mitad del día	54 (34.6%)	3 (21.4%)	10 (29.4%)	15 (42.9%)	9 (21.4%)	17 (54.8%)
> la mitad del día	34 (21.8%)	2 (14.3%)	5 (14.7%)	12 (34.3%)	11 (26.2%)	4 (12.9%)
Todo el día	11 (7.1%)	2 (14.3%)	3 (8.8%)	-	3 (7.1%)	3 (9.7%)

Para más información sobre el proyecto InSuP-C, visita: www.insup-c.eu y las siguientes publicaciones:

Aldridge, M. D., Hasselaar, J., Garralda, E., van der Eerden, M., Stevenson, D., McKendrick, K., Centeno, C. & Meier, D. E. (2015). Education, implementation, and policy barriers to greater integration of palliative care: A literature review. *Palliative Medicine*, DOI: 0269216315606645.

Ewert, B., Hodiamont, F., van Wijngaarden, J., Payne, S., Groot, M., Hasselaar, J., Menten J. & Radbruch, L. (2015). Building a taxonomy of integrated palliative care initiatives: results from a focus group. *BMJ Supportive & Palliative Care*, DOI: 10.1136/bmjspcare-2014-000841.

Garralda, E., Hasselaar, J., Carrasco, J. M., Van Beek, K., Siouta, N., Csikos, A., Menten, J. and Centeno, C. (2016) Integrated palliative care in the Spanish context: a systematic review of the literature. *BMC Palliative Care*, 15, no.1:1. DOI: 10.1186/s12904-016-0120-9.

Hasselaar, J. and Payne, S. (2016) Editorial: Moving the integration of palliative care from idea to practice. *Palliative Medicine*, 30 (3): 197-199. DOI: 10.1177/0269216315626039.

Hughes, S., Preston, N. and Payne, S. (2016) Online learning in palliative care: where are we up to? *European Journal of Palliative Care*, 23, no.5. (in press, Sep 2016). ISSN 1352-2779.

Siouta, N., Van Beek, K., Preston, N., Hasselaar, J., Hughes, S., Payne, S., Garralda, E., Centeno, C., van der Eerden, M., Groot, M., Hodiamont, F., Radbruch, L., Busa, C., Csikos, A. and Menten, J. (2016) Towards integration of palliative care in patients with chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a systematic literature review of European guidelines and pathways. *BMC Palliative Care*, 15, 1: 1. DOI: 10.1186/s12904-016-0089-4.

Siouta, N., Van Beek, K., van der Eerden, M., Preston, N., Hasselaar, J., Hughes, S., Garralda, E., Centeno, C., Csikos, A., Groot, M., Radbruch, L., Payne, S. & Menten, J. (2016) Integrated palliative care in Europe: a qualitative systematic literature review of empirically-tested models in cancer and chronic disease. *BMC Palliative Care*, 15:56. DOI: 10.1186/s12904-016-0130-7. Available at: <http://bmcpalliativecare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0130-7>.

Van Beek, K., Siouta, N., Preston, N., Hasselaar, J., Hughes, S., Payne, S., Radbruch, L., Centeno, C., Csikos, A., Garralda, E., van der Eerden, M., Hodiamont, F., Radvanyi, I. and Menten, J. (2016) To what degree is palliative care integrated in guidelines and pathways for adult cancer patients in Europe: a systematic literature review. *BMC Palliative Care*, 15, 1:1. DOI: 10.1186/s12904-016-0100.

van der Eerden, M., Csikos, A., Busa, C., Hughes, S., Radbruch, L., Menten, J., Hasselaar J. & Groot, M. (2014). Experiences of patients, family and professional caregivers with Integrated Palliative Care in Europe: protocol for an international, multicenter, prospective, mixed method study. *BMC Palliative Care*, 13(1), 52. DOI: 10.1186/1472-684X-13-52.

Los cuidados paliativos integrados

Este libro es una explicación de fácil lectura de los cuidados paliativos integrados y está ilustrado con historias reales internacionales de pacientes y sus cuidadores familiares. Los cuidados paliativos integrados consisten en reunir los aspectos administrativos, organizativos, clínicos y serviciales a fin de lograr la continuidad de los cuidados entre todos los actores involucrados en la red de atención sanitaria para los pacientes que reciben cuidados paliativos. Su objetivo es proporcionar al paciente y a su familia una buena calidad de vida y el apoyo necesario en el proceso hacia la muerte en colaboración con todos los cuidadores, ya sean remunerados o no.

Este libro es una lectura indispensable para las personas que cursen estudios en cuidados paliativos. El libro proporciona:

- Un contexto europeo del desarrollo de los cuidados paliativos.
- Historias de pacientes y cuidadores familiares sobre sus experiencias de cuidados paliativos integrados procedentes de cinco países.
- Los factores que facilitan y obstaculizan la integración de los cuidados paliativos.
- Recomendaciones para integrarlos en la política y ponerlos en práctica.

"Este libro representa el ímpetu de hacer lo que se puede hacer y cambiar lo que se puede cambiar. Los próximos 20 años serán muy diferentes para los cuidados paliativos y terminales. Comprender el valor de lo que puede aportar la integración de los cuidados a los pacientes y sus familias es el nuevo horizonte de nuestra disciplina".

*Profesor Phillip Larkin,
Presidente de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos*

ISBN: 978-94-91024-16-0