

# **Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida**

## **Informe de la Secretaría**

1. En el presente informe se describe la situación actual de los cuidados paliativos (o asistencia paliativa) en el mundo y se exponen las medidas que son cruciales para potenciarlos desde una óptica de salud pública.

### **DEFINICIÓN, NECESIDADES Y BENEFICIOS**

2. La OMS define los cuidados paliativos como un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan los problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, planteamiento que se concreta en la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la detección precoz y la correcta evaluación y terapia del dolor y otros problemas, ya sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.<sup>1</sup> La asistencia paliativa también debe respetar el deseo de los pacientes y ayudar a la familia a manejarse con las cuestiones prácticas, lo que incluye sobrellevar la pérdida y la aflicción durante todo el proceso de la enfermedad y, llegado el caso, a la hora del duelo.

3. En materia de cuidados paliativos y derecho a la salud, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas, en su Observación general n.º 14, señaló que «los Estados tienen la obligación de respetar el derecho a la salud, en particular absteniéndose de denegar o limitar el acceso igual de todas las personas a los servicios de salud preventivos, curativos y paliativos.»<sup>2</sup> El derecho a la salud está reconocido como derecho humano fundamental en la Constitución de la OMS y en varios instrumentos internacionales de derechos humanos, como el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes, la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

---

<sup>1</sup> *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, 2.<sup>a</sup> edición. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2002.

<sup>2</sup> Documento E/C.12/2000/4.

4. La OMS calcula que cada año hay en el mundo unos 20 millones de personas que necesitan servicios de asistencia terminal paliativa,<sup>1</sup> y se piensa que otras tantas necesitan cuidados paliativos durante el año que precede al fallecimiento, lo que arroja un total anual de unos 40 millones de personas. Según las estimaciones, de los 20 millones de personas que necesitan asistencia paliativa al final de la vida alrededor del 80% vive en países de ingresos bajos o medios, cerca del 67% son personas mayores (de más de 60 años de edad) y aproximadamente el 6% son niños.

5. Entre las dolencias que pueden requerir cuidados paliativos están por un lado ciertas enfermedades no transmisibles crónicas (como cáncer, dolencias cardiovasculares, neumopatía obstructiva crónica, insuficiencia renal, hepatopatías crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, enfermedad de Alzheimer u otras demencias y anomalías congénitas) y por el otro ciertas enfermedades infecciosas (como el VIH/sida o la tuberculosis farmacoresistente). Casi todos los adultos que necesitan asistencia paliativa mueren de enfermedades cardiovasculares (un 38,5%) o de cáncer (34%), dolencias seguidas de lejos por las neumopatías crónicas (10,3%), el VIH (5,7%) y la diabetes (4,6%).<sup>1</sup> Las personas necesitadas de cuidados paliativos que mueren de VIH/sida, de tuberculosis o de hepatitis B o C tienen por regla general entre 15 y 59 años, mientras que quienes fallecen por la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Parkinson, neumopatías crónicas, dolencias cardiovasculares, diabetes, artritis reumatoide o cáncer suelen ser mayores de 60 años.

6. La asistencia paliativa no solo mejora la calidad de vida de los pacientes (gracias, por ejemplo, al menor nivel de sufrimiento causado por los síntomas) y sus familiares, sino que también beneficia a los sistemas de atención de salud porque reduce el número de hospitalizaciones innecesarias y el uso de los servicios de asistencia sanitaria. El grueso de la investigación sobre los efectos de la asistencia paliativa tiene lugar en países de ingresos altos, pero cada vez hay más investigaciones que arrojan conclusiones análogas en el caso de los países de ingresos bajos y medios, o dicho de otro modo: la asistencia paliativa, cuando se inscribe en modelos adaptados a la cultura local y cuando la comunidad se asocia estrechamente a ella, puede deparar resultados similares en estos países.

7. El dolor es uno de los síntomas más comunes y graves que afectan a los pacientes necesitados de asistencia paliativa. Los analgésicos opioides son indispensables para tratar los dolores entre moderados y fuertes que padecen los enfermos de cáncer y los fuertes dolores de quienes sufren alguna enfermedad progresiva no cancerosa en fase avanzada.<sup>2</sup> El dolor es particularmente frecuente en la fase terminal de las enfermedades. Por ejemplo, alrededor de un 80% de los pacientes de cáncer y sida y un 67% de los afectados por enfermedades cardiovasculares o neumopatía obstructiva crónica sufrirán dolores entre moderados y fuertes al final de la vida. Los cuidados paliativos, lejos de limitarse al tratamiento del dolor, abarcan también otros varios síntomas angustiosos, como las dificultades respiratorias, que son graves y comunes en pacientes con dolencias potencialmente mortales. Los opioides son eficaces para reducir la sensación de asfixia en pacientes con una enfermedad en fase avanzada, cualquiera que sea la causa.

---

<sup>1</sup> «How many people are in need of palliative care worldwide?» En: *Global atlas of palliative care at the end of life*. Ginebra, Organización Mundial de la Salud y Worldwide Palliative Care Alliance, 2014 (en imprenta).

<sup>2</sup> *Opioids in palliative care: safe and effective prescribing of strong opioids for pain in palliative care of adults*. Directrices del National Institute for Health and Care Excellence, 2012 (<http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/13745/59287/59287.pdf>, consultado el 22 de noviembre de 2013).

## REPERCUSIONES EN LOS SISTEMAS DE SALUD

8. Los servicios de cuidados paliativos serán cada vez más necesarios, debido en parte a la creciente prevalencia de enfermedades no transmisibles y al generalizado envejecimiento de las poblaciones. Por lo que respecta al primer factor, sería posible reducir esa necesidad detectando precozmente las enfermedades no transmisibles y tratándolas a tiempo para prevenir complicaciones. La creciente demanda de asistencia paliativa, sumada a las limitaciones financieras, exige abordar la cuestión desde un planteamiento de salud pública sostenible (véase el párrafo 19 *infra*). Ello requerirá probablemente una remodelación de los servicios de atención de salud existentes para integrar en ellos la asistencia paliativa y para lograr que la comunidad en general, mediante iniciativas de colaboración, ayude a prestar apoyo a las personas necesitadas de este tipo de asistencia.

9. Los sistemas nacionales de salud deben integrar los cuidados paliativos en el conjunto de servicios asistenciales que prestan a las personas con enfermedades crónicas potencialmente mortales, vinculando estratégicamente esa atención con los programas de prevención, detección precoz y tratamiento.<sup>1</sup> No cabe entender esa asistencia como una prestación adicional optativa. Los servicios de cuidados paliativos deben dispensarse en paralelo a tratamientos potencialmente curativos y estar adaptados a las crecientes necesidades físicas, psicosociales y espirituales de los pacientes, sus allegados y los cuidadores a medida que la enfermedad progresa hacia la fase terminal.

10. Es preciso inscribir la prestación de servicios de asistencia paliativa en los principios de la cobertura sanitaria universal. Todas las personas, sin discriminación, deben tener acceso a un conjunto de servicios básicos de salud de carácter promocional, preventivo, curativo, rehabilitador y paliativo, definido a nivel nacional, así como a medios de diagnóstico y medicamentos esenciales seguros, asequibles, eficaces y de calidad. Además, el uso de tales servicios no debe exponer al usuario a dificultades económicas, sobre todo cuando se trate de personas pobres o de poblaciones que vivan en situación de vulnerabilidad.

11. Existen varios modelos para aplicar la asistencia paliativa. Entre los factores que contribuyen al éxito están la aplicación de un planteamiento multidisciplinar y multisectorial, la adaptación al contexto cultural, social y económico y la integración en los sistemas de salud existentes, poniendo el acento en la atención primaria de salud y la asistencia comunitaria y domiciliaria. En situaciones donde escaseen los recursos y haya un gran número de personas necesitadas de asistencia y poco personal médico y de enfermería para dispensarla, una buena solución consiste en prestar esos servicios por medio de cuidadores comunitarios o voluntarios debidamente formados que trabajen bajo la supervisión de profesionales de la salud.

## PROBLEMAS EN LA PRESTACIÓN DE ASISTENCIA PALIATIVA

12. En todo el mundo, la prestación de asistencia paliativa debe superar importantes obstáculos: las políticas sanitarias de muchos países no tienen debidamente en cuenta las necesidades de cuidados paliativos; la investigación y formación al respecto suelen ser inexistentes, o cuando menos escasas; y resulta difícil garantizar el acceso a analgésicos opioides. A raíz de un reciente estudio sobre la situación de los cuidados paliativos en 234 países, zonas o territorios, se observó que solo en 20 de ellos estaban bien integrados en los sistemas de atención de salud, en un 42% no había sistema de prestación de servicios de asistencia paliativa y en un 32% esa prestación llegaba solamente a un pequeño

---

<sup>1</sup> *Cancer control: knowledge into action. OMS guide for effective programmes. Module 5: palliative care.* Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2007.

porcentaje de la población.<sup>1</sup> Alrededor del 80% de la población mundial carece de acceso adecuado a la medicación necesaria para la asistencia paliativa. En 2010, la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes estimó que los niveles de consumo de analgésicos opioides eran «inadecuados» en 21 países y «muy inadecuados» en más de 100 países.<sup>2</sup> En 2011 la OMS calculó que cada año 5,5 millones de pacientes con cáncer en fase avanzada y 1 millón de pacientes con VIH/sida en fase terminal sufren dolores entre moderados y fuertes pero carecen de acceso a un tratamiento adecuado para aliviarlos.<sup>3</sup> Se requieren procesos de investigación y evaluación para garantizar la calidad de la asistencia paliativa y un uso seguro de medicamentos como los opioides.

13. Otros impedimentos son los siguientes: escasa conciencia de lo muy necesarios que son los cuidados paliativos; políticas gubernamentales insuficientes, o no aplicadas, para mejorar la prestación de asistencia paliativa; escaso conocimiento de la asistencia paliativa entre el personal de atención de salud; limitada disponibilidad y accesibilidad de los analgésicos opioides (especialmente en forma oral) y otros medicamentos esenciales para la asistencia paliativa en muchos países; ideas erróneas acerca de los cuidados paliativos; y limitaciones de índole económica o del propio sistema de salud. Las barreras sociales y culturales (por ejemplo, las creencias imperantes sobre la muerte y el hecho de morir) y la dificultad de garantizar procesos de decisión éticos en caso de dolencias potencialmente mortales también influyen notablemente en el acceso a los cuidados paliativos.

## **RESPUESTA DE LA OMS Y OTRAS ORGANIZACIONES DEL SISTEMA DE LAS NACIONES UNIDAS**

14. En los tratados de las Naciones Unidas sobre fiscalización internacional de drogas<sup>4</sup> se reconoce la necesidad de poder utilizar con fines médicos o científicos determinadas sustancias sujetas a fiscalización internacional. En el Preámbulo de la Convención Única de 1961 sobre Estupefacientes se reconoce explícitamente «que el uso médico de los estupefacientes continuará siendo indispensable para mitigar el dolor y el sufrimiento y que deben adoptarse las medidas necesarias para garantizar la disponibilidad de estupefacientes con tal fin». La OMS viene trabajando con la Comisión de Estupefacientes del Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas y con la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes, que vigila y secunda el cumplimiento de las disposiciones de los tratados por los Estados Miembros, con el fin de mejorar el acceso a este tipo de medicamentos con fines médicos.

15. La Asamblea de la Salud, en su resolución WHA55.14 (Garantía de la accesibilidad de los medicamentos esenciales), exhortó a mejorar el acceso a los medicamentos, y en su resolución WHA58.22 (Prevención y control del cáncer) hizo lo propio con una mención expresa a la atención paliativa. Además, la Comisión de Estupefacientes, en su resolución 53/4 de 2010 (Promoción de una disponibilidad adecuada para fines médicos y científicos de drogas lícitas sometidas a fiscalización internacional, evitando al mismo tiempo su desviación y abuso), apoyó, entre otras cosas, la recomendación de la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes de que los gobiernos fo-

---

<sup>1</sup> Lynch T, Connor S, Clark D. «Mapping levels of palliative care development: a global update». *Journal of Pain and Symptom Management* 2013, **45**(6):1094-106.

<sup>2</sup> Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes. *Report of the International Narcotics Control Board on the availability of internationally controlled drugs: ensuring adequate access for medical and scientific purposes*. Nueva York, Naciones Unidas, 2011.

<sup>3</sup> Nota informativa de la Organización Mundial de la Salud. *Access to Controlled Medicines Programme: improving access to medications controlled under international drug conventions*. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2012.

<sup>4</sup> Como la Convención Única de 1961 sobre Estupefacientes, enmendada por el Protocolo de 1972 de modificación de la Convención Única de 1961 sobre Estupefacientes o el Convenio de las Naciones Unidas sobre Sustancias Sicotrópicas de 1971.

mentaran el acceso a estupefacientes y sustancias sicotrópicas y su uso racional, evitando al mismo tiempo su desviación y abuso. La Junta de Fiscalización ha expresado reiteradamente su preocupación por el hecho de que en el mundo haya niveles tan dispares e inadecuados de acceso a sustancias fiscalizadas con fines médicos y científicos, y ha formulado una serie de recomendaciones a los países encaminadas a corregir esta situación.

16. En 2011 la OMS publicó la edición revisada de sus orientaciones para evaluar la disponibilidad de medicamentos fiscalizados y el acceso a ellos en los Estados Miembros.<sup>1</sup> En 2012 las Naciones Unidas hicieron pública la guía que la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes y la OMS habían elaborado para ayudar a los países a calcular las cantidades de medicamentos fiscalizados que necesitan para satisfacer necesidades realistas y obtener así las correspondientes licencias.<sup>2</sup> Tras estudiar la viabilidad de ayudar a los países a lograr mejor acceso a los analgésicos opioides, la OMS, en consulta con la Junta de Fiscalización, instituyó el Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados, que tiene por objetivo mejorar el acceso médico legítimo a todos los medicamentos fiscalizados en virtud de los tratados sobre drogas. Con objeto de potenciar el uso responsable de los medicamentos analgésicos, en 2012 la OMS publicó directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas, lo que incluye el alivio del dolor como parte de los cuidados paliativos.<sup>3</sup>

17. Tanto en la 18.<sup>a</sup> edición de la Lista Modelo OMS de Medicamentos Esenciales como en la 4.<sup>a</sup> Lista Modelo OMS de Medicamentos Pediátricos Esenciales (ambas publicadas en 2013) hay una sección dedicada a los medicamentos contra el dolor y la asistencia paliativa, lo que responde a la voluntad de hacer hincapié en esta aplicación y lograr que todos los medicamentos requeridos para una asistencia paliativa óptima estén disponibles a precio asequible para cuantos los necesiten, de acuerdo con el concepto de medicamento esencial. Esas listas incluyen medicamentos para una serie de síntomas frecuentes, como anorexia, náuseas, estreñimiento y diarrea, además del dolor, para los que se indican medicamentos opioides y no opioides.

18. Los cuidados paliativos figuran entre las opciones de política propuestas a los Estados Miembros en el Plan de acción mundial de la OMS para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020, que la Asamblea de la Salud hizo suyo en la resolución WHA66.10 de mayo de 2013, así como en el marco mundial de vigilancia que acompaña al Plan.<sup>4</sup>

## PLANTEAMIENTO DE SALUD PÚBLICA

19. La Secretaría ha determinado la formulación y aplicación de las siguientes políticas como elemento esencial para extender los cuidados paliativos dentro de un planteamiento de salud pública:

---

<sup>1</sup> *Garantizando el equilibrio en las políticas nacionales sobre sustancias fiscalizadas. Orientación para la disponibilidad y accesibilidad de los medicamentos fiscalizados.* Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2011.

<sup>2</sup> *Guía para estimar las necesidades de sustancias sometidas a fiscalización internacional. Preparada por la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes y la Organización Mundial de la Salud para su uso por las autoridades nacionales competentes.* Nueva York, Naciones Unidas, 2012.

<sup>3</sup> Conjunto de directrices sobre el dolor persistente en los niños: *Directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas.* Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2012.

<sup>4</sup> Documento WHA66/2013/REC/1, anexo 4.

- políticas relativas a los sistemas de salud que garanticen la integración de los servicios de cuidados paliativos en la estructura y financiación de los sistemas nacionales de asistencia sanitaria en todos los niveles de atención;
- políticas destinadas a reforzar y ampliar la dotación de recursos humanos, en especial por la enseñanza y formación de los profesionales de la asistencia sanitaria, para atender debidamente las necesidades de asistencia paliativa, acompañadas de la formación de voluntarios y de una labor pedagógica dirigida al gran público;
- una política farmacéutica que garantice la disponibilidad de medicamentos esenciales para tratar los síntomas, sobre todo el dolor y el sufrimiento psicológico, y en especial de analgésicos opioides para aliviar el dolor y las dificultades respiratorias;
- una política de investigación que sirva para evaluar las necesidades de asistencia paliativa y definir normas y modelos para prestar servicios que funcionen, sobre todo en contextos con escasez de recursos.

## **MEDIDAS DE ÁMBITO NACIONAL PARA REFORZAR LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

20. Buen número de servicios e intervenciones para prestar asistencia paliativa ya están al alcance de los países, incluso de los situados en la horquilla de ingresos bajos y medios. Entre las medidas que pueden favorecer la extensión y el fortalecimiento de los servicios de asistencia paliativa en los países están las siguientes:

- i)* formular y aplicar políticas nacionales que integren servicios paliativos científicamente sólidos en todos los niveles de la asistencia a pacientes con dolencias crónicas potencialmente mortales, poniendo el acento en la atención primaria y la asistencia comunitaria y domiciliaria;
- ii)* promover los cuidados paliativos en las actividades para fomentar políticas de cobertura sanitaria universal y de medicamentos esenciales, partiendo de los resultados de procesos de evaluación y mejora de la calidad y seguridad de la asistencia paliativa;
- iii)* aplicar y seguir de cerca las recomendaciones formuladas en el Plan de acción mundial de la OMS para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020, y velar por su integración efectiva en los dispositivos de cobertura universal y medicamentos esenciales;
- iv)* garantizar que se imparta enseñanza sobre la asistencia paliativa (comprendidos sus aspectos éticos) a los alumnos de facultades de medicina y escuelas de enfermería y a los proveedores de atención de salud en todos los niveles, con arreglo a sus funciones y responsabilidades y como parte del desarrollo de los recursos humanos;
- v)* garantizar un acceso adecuado a medicamentos fiscalizados, reduciendo al mismo tiempo al mínimo las posibilidades de que sean objeto de desviación o abuso, y para ello adaptar las reglamentaciones nacionales y locales a las directrices de la OMS en las políticas nacionales relativas a las sustancias fiscalizadas;
- vi)* garantizar el acceso a todas las vertientes de los cuidados paliativos (apoyo médico básico y respaldo psicosocial y espiritual a los pacientes y familiares), bajo la supervisión, cuando proceda, de profesionales de la atención de salud con la debida formación;

vii) establecer directrices éticas relativas a la prestación de asistencia paliativa, en las que se traten cuestiones como el acceso equitativo, la asistencia respetuosa o la participación comunitaria en políticas y programas;

viii) trabajar en colaboración con diferentes sectores para potenciar la investigación operativa sobre los cuidados paliativos, lo que incluye la concepción de modelos costoeficaces para dispensar este tipo de asistencia.

Todas estas medidas, combinadas con un resuelto liderazgo, se consideran necesarias para una eficaz y eficiente asistencia paliativa.<sup>1,2</sup>

## **INTERVENCIÓN DEL CONSEJO EJECUTIVO**

21. Se invita al Consejo Ejecutivo a que tome nota del presente informe.

= = =

---

<sup>1</sup> *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, 2.<sup>a</sup> ed. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2002.

<sup>2</sup> *Cancer control: knowledge into action. OMS guide for effective programmes. Module 5: palliative care*. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2007.