



Universidad de Murcia
Facultad de Enfermería

TRABAJO FIN DE GRADO

Evolución Histórica De Los Cuidados Paliativos.
Revisión Bibliográfica.

María José García Asensio
2011

Tutora: Purificación Rojas Alcántara

RESUMEN

La muerte no es un fracaso, forma parte de la vida, es un acontecimiento que es preciso vivir¹. Pero que debemos vivirlo con la mayor dignidad y el mayor respeto posibles. La concepción que se tenga de la muerte condicionará en cierto modo los cuidados que se otorguen al enfermo en su etapa final de vida².

La historia de los Cuidados Paliativos viene muy asociada a la evolución del concepto de muerte y de buen morir que han tenido las distintas civilizaciones a través de los tiempos. Es preciso conocer nuestros orígenes para poder entender cómo hemos llegado a la situación actual en la que se encuentran los Cuidados Paliativos. Aunque en su etapa más inicial estos cuidados fueron entendidos como actos religioso-caritativos³, en la actualidad son entendidos como una necesidad social, médica, y humanitaria.

ABSTRACT

Death is not a failure, is a part of life, is an event we must live¹. But we must live it with the greatest dignity and respect possible. The death concept we have, will condition, in a way, the cares given to the sick in the final stages of the life².

The history of Palliative Cares is closely associated with the evolution of the death and well dying concept that different civilizations have had through the ages. We need to know our origins in order to understand how we have reached the current Palliative Cares situation. Although these cares were understood as religious and charitable acts at the beginning³, now are understood as a social, medical, and humanitarian need.

INDICE

1. Introducción.....	pág. 3
2. Justificación.....	pág. 7
3. Objetivos.....	pág. 8
4. Material y métodos.....	pág. 8
5. Evolución histórica.....	pág. 9
6. El movimiento hospice.....	pág. 12
7. Los hospice en el Reino Unido.....	pág. 16
8. Los Cuidados Paliativos en EEUU Y Canadá.....	pág. 18
9. Cuidados Paliativos en Europa.....	pág. 21
10. Cuidados Paliativos en España.....	pág. 24
11. Cuidados Paliativos en la Región de Murcia.....	pág. 31
12. Conclusiones.....	pág. 35
13. Agradecimientos.....	pág. 36
14. Bibliografía.....	pág. 37
15. Anexo I.....	pág. 42
16. Anexo II.....	pág. 44
17. Anexo III.....	pág. 45
18. Anexo IV.....	pág. 48

1. INTRODUCCION

La enfermería es una profesión que nació para cuidar⁴. Según la definición de Virginia Henderson, cuidar significa asistir al individuo sano o enfermo en la realización de aquellas actividades que contribuyen a la salud, a su recuperación, o a una muerte pacífica, y que él o ella realizarían por sí mismos si tuvieran la suficiente voluntad o conocimiento. Nuestro colectivo profesional, desde el comienzo de su existencia, siempre se ha encargado del cuidado de enfermos en situación terminal o no⁵.

Pero con el desarrollo de las nuevas tecnologías y los grandes avances de la medicina más técnica y científica, este papel de la enfermería del cuidado se ha sustituido por el de una enfermería para curar⁴, donde prima el desarrollo de las técnicas (sondajes, canalización de vías, desbridamientos...) sobre la atención de la persona como un todo, como alguien que tiene necesidades emocionales además de físicas. Y cuando esa persona se encuentra en situación terminal sin posibilidad ya de recuperación, nos encontramos que entonces ya no sabemos qué hacer. Nos asusta la posibilidad de tener que retirarle los sueros y las sondas, y que entonces nuestra única intervención sea la de estar, la de acompañar. Este miedo nos hace distanciarnos de la persona, y nos crea sentimientos de inseguridad, de miedo, de frustración.

Los cuidados paliativos (o cuidados tipo Hospice), son un tipo de cuidados especiales cuya finalidad es proporcionar el máximo bienestar y confort al paciente terminal, y dar soporte emocional a sus familiares, en las últimas fases de una enfermedad terminal. Se pretende que el paciente pase el final de sus días con los síntomas controlados (tales como el dolor, las náuseas o la disnea), que transcurran con la máxima dignidad posible, y que se den rodeados de sus seres queridos, en su casa o en un lugar lo más parecido posible⁶. Los Cuidados Paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir. No prolongan la vida y tampoco aceleran la muerte⁷.

EVOLUCION HISTORICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. REVISION BIBLIOGRAFICA.

En las últimas décadas, los cuidados paliativos vuelven a retomar la importancia que tuvieron tiempo atrás, por lo que es necesario definir algunos términos relevantes para entender la historia de este movimiento (ver **ANEXO I**).

A lo largo de la historia de Occidente, la actitud del hombre frente a la muerte no ha sido siempre la misma, pudiendo diferenciar dos momentos bien distintos en la forma de vivirla y entenderla^{8,9}: uno previo a su institucionalización hospitalaria, en el que la muerte no provocaba miedo porque se aceptaba como parte de la vida y solía desarrollarse en el domicilio familiar, lo que hacía que hasta los niños estuvieran presentes en este proceso vital; y otro posterior al desarrollo de las primeras estructuras hospitalarias (aproximadamente a mediados del siglo XX), momento en el que el hospital se convierte en el lugar reservado para morir. Así que el médico pasa a asumir un papel autoritario y paternalista, pues los pacientes ya no están en manos de Dios, sino en las suyas¹⁰. Se les enseña a curar, por lo que el enfermo terminal pierde importancia porque ya no se puede hacer nada por ellos¹⁰.



CIENCIA Y CARIDAD. Picasso

Rebeca Ramírez, en su artículo *El derecho a una muerte digna en la jurisprudencia constitucional*¹¹, cita a P. Ariés (Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age á nos jours, 1976) al referirse a la muerte como tema tabú del siguiente modo: (...) *En el siglo XX la muerte ha reemplazado al sexo como principal interdicción. En otro*

tiempo se decía a los niños que los había traído la cigüeña, pero ellos asistían a la gran escena del adiós en la recámara y a la cabecera del moribundo. Hoy los niños son iniciados, desde la más temprana edad, en la fisiología del amor y del nacimiento; pero cuando preguntan por qué ya no pueden ver a su abuelo, en Francia se les responde que se fue a un largo viaje muy lejos, y en Inglaterra, que reposa en un hermoso jardín en el que florecen las madre selvas. A los niños no los traen ya las cigüeñas, pero los muertos desaparecen entre las flores (...).

Si nos remontamos a la Edad Media, vemos cómo la muerte se percibía como algo lógico, asumible, tolerable... Y no era una muerte solitaria, sino un acto social al que la familia y los amigos debían acudir para ayudar al que moría, convirtiéndose así en un acto de solidaridad, en el que el moribundo era el protagonista⁹.

Dice el escritor Antonio Gala que *en la tan mal llamada Oscura Edad Media los hombres vivían y morían de verdad, con los ojos abiertos... A la vez se escribían libros del Buen Amor y libros del Buen Morir*¹².

Así que podemos hablar en la alta Edad Media de la existencia de una muerte doméstica¹³, en la que la persona era conocedora de la proximidad de su muerte, e invitaba a sus seres queridos a reunirse alrededor de su lecho, y se realizaba el rito de la habitación^{8,13}. Ocurría así una buena muerte, en la que el moribundo podía concluir sus asuntos personales y espirituales pendientes, y que además se daba en compañía de sus seres queridos.

*Los ritos de la habitación (...) expresan la convicción de que una vida de hombre no es un destino individual, sino una cadena del phylum fundamental e ininterrumpido, continuidad biológica de una familia o de una estirpe, que se extiende al género humano entero, desde Adán, el primer hombre.*¹⁴

EVOLUCION HISTORICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. REVISION BIBLIOGRAFICA.

En la baja Edad Media toma fuerza la idea de la muerte de uno mismo¹³, como una muerte más individual, menos colectiva, debido a las ideas del juicio final y del purgatorio. Para conseguir la salvación de los difuntos era necesaria la mediación de los clérigos, lo que encarecía el proceso de la muerte. La misa era la fórmula para alcanzarla, por lo que vemos ya entonces una diferencia entre los ricos (que podían ofrecer más misas por sus difuntos al tiempo que tenían más posibilidades de realizar la caridad con los más necesitados) y los pobres, para poder paliar el sufrimiento del alma.

Ya el siglo XIX, el concepto más egocentrista de la muerte del último periodo medieval, pasa a otro más solidario, más generoso, en el que la persona se preocupa más por la muerte de sus seres queridos (lo que podemos llamar la muerte del otro¹³) que por la suya propia. En esta época se ponen de manifiesto las expresiones públicas y exageradas del duelo, y se inicia el culto a los cementerios tal y como los entendemos en la actualidad¹⁵.

A partir de la I guerra mundial se dará el proceso de muerte prohibida¹³ en el que la propia palabra es eliminada del lenguaje, y se intenta ocultar o negar. Se trata de un fenómeno alejado de nosotros, que deja de ser ese proceso aceptado y acompañado de épocas anteriores⁹.

Así que hasta el siglo XIX, la principal función que tenía el médico era básicamente paliativa, porque debido al limitado desarrollo tecnológico, las enfermedades seguían su evolución natural.¹³

Pero en el siglo XX la medicina sufre una gran evolución, centrándose ahora en encontrar causas de las enfermedades y medios para curarlas. Así que los grandes avances técnicos, sumados al aumento de esperanza de vida de las poblaciones, han relegado a los cuidados paliativos a un segundo plano, siendo así protagonistas los medios tecnológicos más desarrollados. Ahora queremos vivir más, nos cuidamos más,

¿pero qué pasa con la calidad de esos cuidados?, ¿qué ocurre cuando el paciente está fuera del alcance de esta medicina curativa?.

Cita M. Ignacia del Río en su artículo “CUIDADOS PALIATIVOS: HISTORIA Y DESARROLLO”¹³ a Sanz y Pascual, que dicen que *hay que rescatar y redescubrir, si cabe, el fenómeno de “cuidar”, actualmente eclipsado por la sobreexpansión de los aspectos curativos de la medicina. No tenemos que olvidar que la medicina nace como respuesta de ayuda, consuelo y acompañamiento para los seres humanos enfermos y moribundos.*

2. JUSTIFICACION

El interés actual suscitado por la inminente aprobación de la Ley de Cuidados Paliativos y Muerte Digna, vuelve a poner en boca de todos, la necesidad de unos cuidados demandados por la sociedad, respaldados por diversas organizaciones (tales como la Organización Mundial de la Salud, la Asamblea General de las Naciones Unidas en su Declaración Universal de los Derechos Humanos, organizaciones médicas colegiales...), y que se vienen realizando desde siglos atrás, sin un claro respaldo para profesionales y ciudadanos en general. La aplicación de este tipo de cuidados depende, en gran medida, de la ética o ideologías religiosas que tengan los miembros del equipo sanitario que acompañan en el final de la vida. Dice una resolución del Parlamento Europeo sobre el respeto de los derechos humanos en la Unión Europea en el año 1995, que *la defensa de los derechos humanos fundamentales es una tarea inagotable que no debe ser perjudicada por consideraciones ideológicas*¹⁶.

La medicina actual necesita de un énfasis más humanista dice la British Medical Journal. La sociedad está cambiando, y los enfermos también, y cada vez será más necesario cuidar y acompañar a un gran número de enfermos crónicos. Dice Xavier Gómez-Batiste, director del Centro Colaborador de la OMS en Programas Públicos de

EVOLUCION HISTORICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. REVISION BIBLIOGRAFICA.

Cuidados Paliativos, que curar y cuidar son objetivos compatibles en medicina, son los nuevos objetivos de la medicina¹⁷.

Creo por tanto que el conocimiento de la evolución de los cuidados paliativos a lo largo de la historia y su situación actual, son un tema de interés tanto social, como ético y sanitario.

3. OBJETIVOS

La falta de formación en cuidados paliativos y el no trabajar en equipo nos genera sentimientos negativos hacia nosotros mismos y hacia el paciente terminal. Por ello, es muy importante una formación apropiada de los profesionales de enfermería en esta área, para poder dar respuesta a las necesidades de estos pacientes y poder lograr una muerte digna. Pero no podemos formarnos en algo que no sabemos qué es, cómo surge, o de donde viene.

El objetivo de este trabajo es hacer una revisión de la evolución de los cuidados paliativos a lo largo de la historia, y ver su situación en la actualidad.

4. MATERIAL Y METODO

En esta revisión bibliográfica se realizó una búsqueda sistemática de la literatura, de la que se seleccionaron 56 documentos, de los siguientes modos:

- a.- Búsquedas electrónicas (52 documentos)
- b.- Revisión manual de la literatura (4 documentos)

De las búsquedas electrónicas se obtuvieron principalmente los artículos originales (36 documentos), y se realizaron en Bases de Datos (CUIDEN, CUIDATGE), Banco de Archivos de Sociedades Científicas (SECPAL, SOVPAL), Revistas electrónicas (Enfermería Global, Revista Jurídica de Seguridad Social de Costa Rica), artículos

originales de revistas científicas (Medicina Clínica, Medicina Paliativa, Revista de Oncología Clínica, Cuadernos de Medicina Forense, Seminario Médico, Oncología), Publicaciones de Universidades (Boletín de la Escuela de Medicina de Chile, Revista de la Universidad de Antioquía), Legislación (Resolución del Parlamento Europeo), Tesis doctorales, Guías y Manuales del Ministerio de Sanidad, y referencias a otros artículos o libros en las revistas consultadas. En esta búsqueda electrónica también se extrajeron 16 documentos de literatura gris, procedentes de páginas web vinculadas a los Cuidados Paliativos, artículos en prensa no especializada en temática sanitaria, y documentales de televisión.

La revisión manual de la literatura se realizó en un libro de historia de la enfermería, y en 3 Planes Gubernamentales de Cuidados Paliativos.

Para esta revisión bibliográfica, se han empleado los siguientes métodos de investigación histórica:

1. **Analítico-Cronológico:** El método analítico es el heurístico, que es el método que se usa para encontrar lo nuevo, lo que se desconoce. Es el manejo de las fuentes escritas u orales principalmente. En este trabajo se estudió bibliografía sobre la historia antigua de los cuidados paliativos, documentos legales sobre su implantación, y documentos sobre su situación actual. Dentro del método analítico, también se ha empleado el submétodo de investigación Cronológico. El conocimiento del desarrollo de los hechos por orden sucesivo de fechas es imprescindible en toda investigación histórica, ya que a partir de ella se facilita la interpretación histórica.
2. **Sintético:** El método de síntesis es el hermenéutico, que consiste en el arte y teoría de la interpretación, y que tiene como fin aclarar el sentido del texto partiendo de sus bases objetivas (significados gramaticales de los vocablos y sus variaciones históricas) y subjetivas (propósitos de los autores). Para este trabajo se han tomado como elementos esenciales los distintos significados e interpretaciones de los cuidados paliativos a lo largo de la historia.

5. EVOLUCION HISTORICA

En la Antigua Grecia (siglos IV y V antes de Cristo), la tradición hipocrática recomendaba no tratar con enfermos incurables y terminales, ya que estas enfermedades eran consideradas castigos divinos, y al tratarlas se podía desafiar a los dioses, que así habían castigado al mortal¹⁸.

Un texto del libro hipocrático *Sobre el arte*, ya indicaba el rechazo a lo que hoy conocemos como encarnizamiento terapéutico³: *La medicina tiene por objeto librar a los enfermos de sus dolencias, aliviar los accesos graves de las enfermedades, y abstenerse de tratar a aquellos que ya están dominados por la enfermedad, puesto que en tal caso se sabe que el arte no es capaz de nada*. Esta abstención de tratamiento se basaba en la distinción que se hacía entre enfermedades tiquéticas, o producidas al azar, y enfermedades ananquéticas, o de mortalidad inevitable³. Las primeras eran susceptibles de ser tratadas mediante el arte médico, mientras que empeñarse en tratar las segundas, además de resultar inútil, constituía un pecado contra la naturaleza¹⁹. El propósito de no prolongar la vida a toda costa que manifiesta la definición de los Cuidados Paliativos, tiene aquí un claro y primer precedente.

Sin embargo no hay datos que indiquen que en la medicina hipocrática existiera algún tipo de asistencia especializada destinada a los enfermos moribundos. Dicha asistencia comenzará a ser promovida posteriormente en el cristianismo primitivo.

Varios siglos después, el emperador Constantino, influenciado por su madre Santa Elena, legaliza la religión cristiana con el Edicto de Milán (año 313), y empiezan así a aparecer instituciones cristianas inspiradas en los principios de caridad evangélica, a las que se les dio el nombre de hospitales y hospicios^{3,7,10,20}. La versión griega de lo mismo fue el xenodochium, y bajo ambos nombres (hospitium o xenodochium) fueron apareciendo primero en el territorio bizantino, luego en Roma, y finalmente a lo largo de toda Europa¹³.

En el año 400, Fabiola, una joven romana perteneciente a la ilustre familia de los Flavianos, que había sido discípula de San Jerónimo, funda en Ostia, cerca de Roma, un hospital enorme en el que eran atendidos gratuitamente todos los que necesitaban de consuelo espiritual y material, y que llegaban a dicho puerto romano desde África y Asia⁷.

Hasta aquí podemos comprobar cómo el establecimiento del concepto cristiano de ayuda, permite el desarrollo de estos lugares (hospederías, hospicios, hospitales), donde los cuidados son practicados de una forma más o menos institucionalizada²¹.

Posteriormente, ya en la Edad Media, empiezan a proliferar los hospicios por toda Europa. Inicialmente fueron lugares de acogida para peregrinos, a los que se acudía en busca de comida y alojamiento^{10,13}, motivo por el cual se situaban en rutas muy transitadas, tales como el Camino de Santiago en España (el Hospital de San Marcos en León, la Abadía de Samos en Orense, o el Castillo de los Templarios en Ponferrada, León)⁷. Su finalidad inicial era por tanto caritativa, y no curativa. Pero estos peregrinos venían en ocasiones enfermos o moribundos¹³, por lo que empezaron así a dar una cierta asistencia sanitaria. Aquí se les cuidaba como se podía, pero como la ciencia no estaba avanzada y no abundaban los recursos terapéuticos, aunque curarles era el primer objetivo, muchos morían sin remedio, y lo único que se podía hacer con ellos era proporcionarles los máximos cuidados hasta su muerte, incidiendo sobre todo en una ayuda espiritual^{3, 10, 18}.

Pero los hospicios medievales no se consideraron en un principio como lugares destinados a los moribundos. En el siglo XII, San Bernardo de Claraval (1090-1153), monje cisterciense francés, habla de los Hospice como lugares para los peregrinos^{7, 10}.

Posteriormente, San Vicente de Paul (1581-1660), sacerdote francés volcado en el cuidado de los pobres, promueve la creación de numerosos hospicios por toda Francia para atender a gente con escasos recursos económicos¹⁰. Además funda dos Congregaciones: la *Congregación de los Sacerdotes de la Misión* en el año 1624²¹,

EVOLUCION HISTORICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. REVISION BIBLIOGRAFICA.

también conocida como los Padres Paúles o Lazaristas, dedicada al trabajo con personas pobres del campo de los alrededores de París, ayudándoles a obtener comida y vestido²², y la *Orden de las Hijas de la Caridad* en el año 1633, con la ayuda de Santa Luisa de Marillac. Esta última asociación seglar, estableció un programa de preparación que duraba cinco años, basado en la experiencia hospitalaria y en visitas domiciliarias²¹.

La labor con pobres y enfermos desarrollada por las Hijas de la Caridad en el mundo católico, fue imitada en el siglo XIX por los protestantes. El pastor protestante Teodor Fliedner (1800-1864) y su esposa Frederika Munster, fundan una sociedad de enfermeras visitadoras (las Diaconisas de Kaiserwerth), y crean un pequeño hospital en Kaiserwerth (Prusia), que es considerado como el primer Hospice protestante²³. Fue sin duda una réplica del sistema monástico católico, porque sus tareas se desarrollaban en domicilios, hospitales y misiones especiales²¹.

Pero la primera vez que la palabra Hospice se refiere a un lugar dedicado al cuidado del moribundo, no lo encontramos hasta el año 1842 en Lyon, Francia^{8, 18}, fecha en la que Mme Jeanne Garnier, con la ayuda de dos amigas suyas viudas, constituye la *Asociación de Mujeres del Calvario*, cuyo objetivo era aliviar y consolar a enfermos incurables. A través de esta asociación, se crean diversos Hospicios o Calvaries en diversas ciudades francesas^{7, 13}. El Hospicio construido en París, desde el año 1971 se llama *Maison Medicale Jeanne Garnier*, y hoy sigue siendo una prestigiosa institución dedicada al tratamiento paliativo de enfermos con cáncer en fase avanzada²⁴.

Inspirándose en la obra de Jeanne Garnier, en el año 1899 Anne Blunt Storrs, funda el Calvary Hospital en Nueva York⁷. Hoy día sigue siendo una prestigiosa institución dedicada de forma exclusiva a brindar cuidados paliativos a pacientes adultos con cáncer avanzado, prestando asistencia hospitalaria, ambulatoria y domiciliaria²⁵.

Sin relación ya con las *Mujeres del Calvario*, en el año 1879, la Madre Mary Aikenhead, fundadora de las Hermanas Irlandesas de la Caridad, establece en Dublín Our Lady's Hospice, cuyo objetivo principal era el cuidado de moribundos^{7, 13}. Después

llevó la orden a Inglaterra, y en Londres, en 1905, funda el St. Joseph's Hospice, una de las instituciones en las que trabajó Cicely Saunders²⁶.

Por la misma época (en el año 1948), se abren otras casas protestantes en Londres para atender a tuberculosos y a enfermos de cáncer⁷. En una de estas casas, el St. Luke's Home for the Dying Poor, trabajó Saunders como enfermera voluntaria durante siete años^{7,10}.

6. EL MOVIMIENTO HOSPICE

Si hay dos profesionales claves en el resurgimiento de este movimiento, ésas son Cicely Saunders y Elizabeth Kübler Ross¹⁰.

Cicely Saunders, líder de la medicina paliativa contemporánea¹³, observa que la tendencia actual es esconder al moribundo su verdadero pronóstico, reemplazar la casa por el hospital como lugar para morir, y no permitir un despliegue emocional en público después de una pérdida¹³. Estos fenómenos demuestran que como sociedad no hemos encontrado la manera de hacer frente y de asumir nuestra mortalidad y la del resto¹⁸. A continuación relataré una breve biografía de Cicely Saunders, para exponer los orígenes de la medicina paliativa moderna^{7, 10, 20}.

Cicely Saunders nació en 1918, en Barnet al sur de Londres, en una familia acomodada donde no era bien visto que estudiara enfermería, por lo que inicia sus estudios en Oxford de Política, Filosofía y Economía. En 1939, con la separación de sus padres y el inicio de la segunda Guerra Mundial estudia enfermería y concluye sus estudios en el año de 1944, en la escuela del St. Thomas's Hospital Nightingale School de Londres. Siempre fue una excelente enfermera, pero esta actividad resultaba perjudicial para su salud, ya que presentaba problemas de espalda. Los médicos le aconsejaron que realizara en otro tipo de tareas; toma la decisión de ingresar de nuevo en Oxford, esta vez para estudiar trabajo social. Conoce en 1947 a David Tasman, un

EVOLUCION HISTORICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. REVISION BIBLIOGRAFICA.

polaco judío que se encontraba con un cáncer avanzado en fase terminal. David tenía entonces cuarenta años de edad. Saunders le atendía profesionalmente como trabajadora social, pero su relación se convirtió en enamoramiento mutuo y en una de las más determinantes influencias de lo que más tarde sería el Hospice. David encontró el sentido de su vida y el de su enfermedad hablando con Saunders de cómo ayudar a otros enfermos que estuvieran en similares circunstancias. Juntos comenzaron a pensar que hacía falta un sitio diferente a un hospital para atender a pacientes terminales, tratar el dolor; donde fueran cuidados con más amor, ayudados por personal capacitado para atender otras necesidades. Al morir David, Cicely pone en marcha el proyecto que tenían en mente. Al tiempo que realizaba su labor como trabajadora social, ayudaba por las tardes como voluntaria en St. Luke's Home for the Dying Poor (llamado posteriormente St. Lukes Hospital), una Casa para moribundos llevada por religiosas en Bayswater, Londres. En St. Lukes, Saunders dedicó una especial atención a la lectura de memorias anuales del centro. En ellas se recogían muchos comentarios del fundador, el Dr. Howard Barrett, sobre el tipo de trabajo que allí se realizaba. Estas ideas Saunders las reconoce como de la mayor influencia en los planes iniciales del St. Christopher's. No contenta con dedicar las tardes a los enfermos, pidió permiso para trabajar como enfermera también por las noches. El Dr. Barret, le contestó que si lo que de verdad quería era ayudar a los enfermos, debía hacer medicina: *Vaya a estudiar medicina*, le dijo. *Son los médicos los que abandonan a los enfermos*. Y así, con 33 años, vuelve a las aulas de nuevo, y estudia en el St. Thomas's Hospital Medical School. A los 40 años, en 1957, se gradúa como médico.

Entre 1958 y 1965 trabaja e investiga sobre el cuidado de los enfermos terminales en el St. Joseph's Hospice, de Londres, uno de los Hospice de las Hermanas Irlandesas de la Caridad. Esos siete años de trabajo fueron cruciales. Allí escuchaba a los pacientes, tomaba notas y hacía registros y monitorizaba los resultados de control del dolor y otros síntomas de los pacientes. En St. Lukes's había observado que los enfermos tomaban opiáceos regularmente cada cuatro horas. Introduce ésta práctica en St. Joseph y ayuda a las religiosas a ser más eficaces en el cuidado de estos pacientes. Su método de trabajo y sus resultados comienzan a ser conocidos por muchos.

En 1961 nace la fundación St. Christopher's Hospice, que trabajó y discutió las bases y objetivos de su actividad hasta 1965. Pero es en el año de 1967, en el mes de Julio, cuando se abre el primer hospice en Sydenham, al sur de Londres, con el nombre de St. Christopher. Dos años más tarde incorpora los cuidados domiciliarios dependientes de la institución y pone en marcha el movimiento hospice, que daría lugar a lo que hoy se conoce como Cuidados Paliativos, y que proporciona una atención total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multi-disciplinario, no con la finalidad de alargar a toda costa la supervivencia del paciente terminal, sino de mejorar su calidad de vida y cubrir todas sus necesidades.

El nombre Hospice se mantuvo. Se prefería un nombre intermedio entre hospital y hogar, ya que reflejaba bien la idea de lo que se pretendía conseguir: un lugar para los enfermos y sus familias que contara con la capacidad científica de un hospital y el ambiente cálido, la hospitalidad de un hogar.

La idea moderna de hospice fue traída a los Estados Unidos por la Dra. Saunders quien fue profesora invitada en la Escuela de Enfermería de la Universidad de Yale, donde pronunció sus célebres palabras: *Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad.*

Algunas de las personas que intervinieron en el proyecto, tienen hoy renombre internacional. Por citar sólo algunos, junto con Saunders, en la planificación del Hospital, intervino el psiquiatra, Colin Murray Parkes desde 1965. Sus trabajos sobre los aspectos psicológicos del enfermo en situación terminal han contribuido decisivamente a mejorar la atención al moribundo. También el Dr. Robert Twycross entra a formar parte del equipo de Saunders en 1971, pero ya estaban en contacto en el St. Joseph's Hospice cuando Twycross aún era estudiante de medicina. Hoy es un experto reconocido en el uso de narcóticos y tratamiento del dolor.

EVOLUCION HISTORICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. REVISION BIBLIOGRAFICA.

La otra mujer destacada en el resurgir del movimiento paliativo, es Elizabeth Kübler Ross¹⁰. Nació en Suiza, fue profesora de psiquiatría de la Universidad de Chicago, y comenzó en Estados Unidos la atención sistemática de los enfermos terminales. Propuso modos de aproximación a sus ansiedades. De ahí surgió su primer libro *Sobre la muerte y los moribundos*, publicado en 1969. En él describe los cinco estadios psicológicos en los pacientes terminales, durante el proceso que finaliza con la muerte, donde predominan sucesivamente diferentes emociones como: Negación – Aislamiento – Rabia – Negociación – Depresión.

La doctora Elizabeth Kubler-Ross reafirmó la idea de la Dra. Saunders, pero añadió el concepto de brindar el servicio del hospice a domicilio, así la gente no vendría al hospice, sino que el hospice iría a las personas²⁰.

7. LOS HOSPICE EN EL REINO UNIDO

Esta forma de trabajar desarrollada por Saunders, fue imitada por otras personas en el Reino Unido, y surgen así nuevos centros que también se llamaron Hospices. Aunque ella no quiso crear ninguna asociación, los programas que surgieron se englobaron con el nombre de Movimiento Hospice.⁷

. En 1996 había 217 unidades de hospitalización con un total de 3215 camas para enfermos terminales^{7, 10}. Aunque la mayoría de los Hospice tiene una media de 30 camas, los más grandes -St. Joseph's y St. Christopher's- tienen unas 60 camas.⁷

Pero el desarrollo de este movimiento no se basó únicamente en centros de hospitalización, sino que surgen otras formas de trabajar en Cuidados Paliativos, que después serían imitadas por otros países⁷. Según Ahmedzai⁵⁶, desde 1970 se desarrollan tres formas de intervención, que determinaron el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Gran Bretaña:

1. Los equipos de atención domiciliaria
2. Los Centros de Día
3. Los Equipos de Soporte Hospitalario

El desarrollo de los equipos de atención domiciliaria se debe a dos organizaciones caritativas privadas, que realizan su trabajo con pacientes con cáncer⁷:

1. La Fundación Macmillan (Macmillan Cancer Relief), que promovió desde sus comienzos el entrenamiento específico de equipos en Cuidados Paliativos. En 1997 esta fundación contaba con más de 1.500 enfermeras y 160 médicos, y atendieron a cerca de 16.000 enfermos de cáncer. Esta organización también cuenta con profesorado que trabaja específicamente en Cuidados Paliativos o en Oncología.^{7, 10}

2. La Fundación Marie Curie (Marie Curie Cancer Care), cuyos comienzos fueron sobre todo para proporcionar un importante soporte social mediante enfermeras para noches y casas de acogida para enfermos con cáncer. En 1997 las enfermeras de Marie Curie atendieron al 40% de los enfermos de cáncer del Reino Unido (alrededor de 20.000 pacientes). Además esta organización dispone de médicos especialistas y once hospitales con camas tipo Hospice que admitieron casi 5.000 pacientes. También cuentan con Centros de Día y otros importantes programas propios de formación postgraduada e investigación.^{7, 10, 27}

Posteriormente a los equipos de atención en domicilio, se desarrollaron los primeros Centros de Día, hoy totalmente difundidos por el Reino Unido. Existen dentro de los propios Hospice y también sin el soporte de un centro de hospitalización. Su desarrollo se inició en la ciudad de Sheffield, con el Dr. Wilkes que llevó desde la medicina general al mundo hospitalario esta idea para los pacientes de cáncer. En los Centros de Día los pacientes acuden una o dos veces cada semana. En esas cortas estancias son valorados por equipos específicos, se atienden sus necesidades de control de síntomas o reciben cuidados específicos (fisioterapia, aromaterapia, etc.), terapia ocupacional, y soporte psicológico y espiritual.

EVOLUCION HISTORICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. REVISION BIBLIOGRAFICA.

La integración del Movimiento Hospice en el Sistema Sanitario Público ha sido algo costosa atravesando años difíciles en la segunda parte de los ochenta. La crisis económica hizo peligrar a muchos Hospice que se mantenían exclusivamente de donativos y legados. La solución reciente ha sido la concertación de estos centros con la Sanidad Pública que normalmente se hace cargo al menos del 50% de los gastos de asistencia. El propio Hospice se encarga del resto de la financiación y la asistencia está habitualmente libre de gastos para los pacientes y sus familias.^{7, 28, 29}

En los hospitales generales y centros oncológicos del Sistema Nacional de Salud en 1980 se crearon los primeros equipos de soporte especializados en control de síntomas (Hospital based terminal care). Estos equipos desarrollan un trabajo importantísimo como consultores de otros servicios hospitalarios en los que se atiendan enfermos de cáncer avanzado. Además de colaborar con los tratamientos que se requieran, ellos mismos se encargan normalmente de la gestión de situación en el momento del alta hospitalaria. En 1987 la Medicina Paliativa fue establecida como especialidad en el Reino Unido. Posteriormente también ha sido admitida como especialidad en Canadá y Australia y Polonia.^{7, 10, 29}

Desde el Servicio de Información Hospice del St. Christopher's se realiza periódicamente una encuesta nacional sobre los Hospice y los especialistas en Cuidados Paliativos del Reino Unido cuyos resultados son comunicados en revistas especializadas. También elaboran el Directorio de Hospice y Servicios de Cuidados Paliativos del Reino Unido e Irlanda que se publica cada año con la localización y características de los principales programas de Cuidados Paliativos.^{7, 29, 30}

8. LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EEUU Y CANADA

Saunders visitó la Universidad de Yale en 1963, donde impartió su conferencia sobre el concepto de cuidados globales a estudiantes de medicina, enfermeras, trabajadores sociales y capellanes³¹. A partir de este momento se dan una serie de acontecimientos

que desembocaron en el Movimiento Hospice de Estados Unidos. En 1969 fueron publicados los primeros trabajos de la psiquiatra suiza, afincada en Estados Unidos, Elisabeth Kübler Ross³², la cual parte de más de 500 entrevistas con pacientes moribundos, y aporta una nueva visión sobre la psicología del paciente y las fases emocionales que atraviesa a lo largo de la enfermedad terminal hasta la muerte⁷. En 1974, en Branford, Connecticut, comienza a funcionar el primer Hospice de América (el Connecticut Hospice), ofertando primero cuidados tipo Hospice en el domicilio.³³

Pero el reconocimiento de los Cuidados Paliativos dentro del sistema público de salud (Medicare) en Estados Unidos resultó muy complicada, con sucesivas reevaluaciones y certificaciones⁷. La queja más universal de los que intentaban impulsar el Movimiento Hospice en Estados Unidos, fue la falta de implicación de la profesión médica en la atención a los enfermos³⁴. Posiblemente ésta sea una de las causas fundamentales de las dificultades que se plantearon con la Administración a finales de los ochenta⁷. A pesar de todo, el número de Hospice que estaban bajo esta cobertura pública (la cobertura del Medicare Certified Hospice) creció significativamente, pasando de haber 31 Hospices en 1984, a más de 1.288 en el año 1993^{6, 10}. También existen muchas compañías privadas en las que se pueden concertar este tipo de servicios sanitarios^{7, 10}.

De cualquier forma, ya sea pública o privada, los Cuidados Paliativos ofertados se basan en una necesidad de cuidar, y no en una capacidad de pagar. Por eso los Hospice tienen que recurrir muchas veces a donaciones y campañas.⁷

En EEUU, los cuidados se desarrollan más en el domicilio del paciente que en instituciones (a diferencia del Reino Unido donde, en sus comienzos, todo parecía girar en torno al hospital). Estos programas de atención domiciliaria se basan principalmente en el trabajo realizado por equipos de enfermeras, aunque si quieren ser certificados oficialmente, deben ofrecer también servicios médicos, cuidados continuados y la posibilidad de ingreso en centros médicos⁷.

EVOLUCION HISTORICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. REVISION BIBLIOGRAFICA.

El movimiento de los Cuidados Paliativos en Estados Unidos también es pionero en la introducción de este tipo de cuidados en otro tipo de patologías como el SIDA, especialmente en enfermos jóvenes⁷. Estos pacientes pueden experimentar tales fluctuaciones en su estado de salud, que hacen que durante largos períodos no requieran Cuidados Paliativos. En 1994 los servicios tipo Hospice atendieron más de 340.000 pacientes y en la actualidad hay aproximadamente 2.400 programas Hospice en Estados Unidos.^{6,7}

Históricamente, en Canadá, los cuidados paliativos se desarrollaron para satisfacer las necesidades locales. Surgieron como resultado de la rápida expansión de los programas de tratamiento del cáncer en la década de los setenta. El movimiento los cuidados paliativos tipo hospice comenzó con la creación de unidades de cuidados paliativos en un entorno hospitalario. En 1974, la primera unidad de cuidados paliativos abrió en el St. Boniface General Hospital, en Winnipeg. Poco tiempo después, con Belfair Mount, se abre la segunda unidad de cuidados paliativos en el Hospital Royal Victoria de Montreal, Quebec. Posteriormente, los programas de cuidados paliativos se desarrollaron como divisiones de grandes organizaciones u organismos. Las sociedades hospice basadas en voluntarios comenzaron a desarrollar poco después.^{7, 10, 35, 36}

A mediados de la década de los ochenta, los sistemas de salud comenzaron a utilizar términos como agudo, crónico, geriátrico, o paliativo, para definir una categoría de pacientes. Estos nuevos términos demandaban unas necesidades especializadas. Los cuidados paliativos se convirtieron rápidamente en un movimiento social ampliamente aceptado, reformando conceptos de salud para encontrar un equilibrio entre la "alta tecnología" de los cuidados intensivos, con "alto contacto" de los cuidados paliativos.^{35,36}

En 1981 la Fundación de Cuidados Paliativos de Toronto propuso una definición de los cuidados paliativos. Afirmaron que *el cuidado paliativo es la atención activa y compasiva del enfermo terminal en el momento en el que ya no responde al tratamiento*

tradicional dirigido a la curación y la prolongación de la vida, y cuando el control de los síntomas físicos y emocionales es primordial. Es multidisciplinar en su enfoque, y abarca al paciente, la familia y la comunidad en su ámbito de aplicación. Ese mismo año se trató de desarrollar las prácticas nacionales en cuidados paliativos con la publicación de las Directrices de Servicios de Cuidados Paliativos. El primer Instituto Universitario para la investigación y educación en los cuidados paliativos se creó en la Universidad de Ottawa en 1983.³⁵

Las bases para la creación de una asociación nacional se iniciaron en 1987 en la Conferencia Nacional de Cuidados Paliativos celebrada en Ottawa. En ese momento sólo había tres organizaciones provinciales para los cuidados paliativos, pero ninguna nacional. Como resultado de las reuniones celebradas durante la conferencia, los grupos provinciales acordaron comenzar a trabajar para la creación de una asociación nacional. La Asociación Canadiense de Cuidados Paliativos (CPCA) se estableció formalmente como una organización caritativa nacional en Noviembre de 1991. En 2001 pasó a llamarse Asociación Canadiense de Cuidados Paliativos Hospice (CHPCA).³⁵

En abril de 2002, la CHPCA publicó una *Guía de Cuidados Paliativos Hospice: Basado en los principios nacionales y las normas de práctica*. Esta guía es reconocida como un documento histórico que proporciona información relativa a las normas aceptadas a nivel nacional de la práctica de cuidados paliativos. El modelo se ha utilizado ampliamente en Canadá, y también ha atraído la atención de la comunidad de cuidados paliativos hospice internacional.³⁵

9. CUIDADOS PALIATIVOS EN EUROPA

En Europa, los Cuidados Paliativos se desarrollan a partir de finales de los años setenta. Los trabajos de V. Ventafridda en Milán sobre el tratamiento del dolor en el cáncer, el establecimiento de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) y el desarrollo de políticas institucionales por algunos gobiernos³⁷, han sido algunos de los hechos más determinantes en su desarrollo.⁷

EVOLUCION HISTORICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. REVISION BIBLIOGRAFICA.

En Alemania, a pesar de que el concepto de Cuidados Hospice no fue bien comprendido en sus inicios, en los últimos años se van desarrollando equipos en las principales ciudades.⁷

Cuando Holanda se planteó cómo cuidar mejor a sus enfermos terminales, tuvo que mirar sobre todo la experiencia de otros países, pues la aplicación de la eutanasia llevó a descuidar la Medicina Paliativa. Algunos autores afirman que debido a este hecho, será difícil que en Holanda alcancen un reconocimiento completo los Cuidados Paliativos³⁸.

El hecho es que los primeros equipos de Cuidados Paliativos no se desarrollaron hasta principios de los años noventa, con Zylicik como pionero en la ciudad de Arnhem.⁷

Otra figura destacada en los cuidados paliativos fue el anestesista italiano Vittorio Ventafridda³⁹, el cual funda en 1977 junto con Virgilio Florián, la Fundación Florián, cuyo objetivo es asistir y ayudar a los pacientes con enfermedades terminales. En los años 80, con la ayuda de esta fundación desarrolló un programa para continuar los cuidados en el domicilio a los pacientes con enfermedades terminales. Este programa se extendió a otras 14 instituciones, y además se convirtió en un punto de referencia para el Programa de Alivio del Dolor por Cáncer de la OMS. Otra de sus importantes aportaciones a este campo de la medicina, fue el ser uno de los principales autores de la escalera analgésica para el manejo del dolor del cáncer de la OMS, que ha sido traducido a más de 28 idiomas y se aplica en todo el mundo.³⁹

Durante muchos años la única manea de desarrollar los cuidados paliativos en Italia fue mediante ONGs y organizaciones de voluntarios. Pero en 1996, la opinión pública italiana fue sacudida por el rumor una nueva terapia promovida por un médico (prof. DiBella), que era capaz de curar prácticamente cualquier cáncer. La oposición tomó partido y argumentó que cómo era posible que se negara a los enfermos terminales una alternativa a la dolorosa y a veces inútil terapia oncológica. La respuesta final del

gobierno fue apoyar los cuidados paliativos, promoviendo la construcción de un centro monográfico para enfermos terminales casi en cada región, revisando la legislación sobre opioides, y nombrando una Comisión Nacional encargada de definir los Cuidados Paliativos y su implementación.^{40,41}

En países como Francia, Bélgica, Noruega o Suecia, los Cuidados Paliativos se van desarrollando satisfactoriamente basándose en la implantación de Equipos Consultores Especializados en Cuidados Paliativos que trabajan en los hospitales de agudos⁷. Francia promulgó en 2002 un programa nacional para el desarrollo de los cuidados paliativos⁴⁰.

En Austria, en 1997 se incluyó de forma obligatoria en los programas de pregrado los cuidados paliativos en todas las escuelas de enfermería. En el año 2000 los cuidados paliativos se integraron en un plan nacional para desarrollar mejor todos los hospitales de agudos; en 2001, una declaración del Parlamento austriaco posicionó a la autoridad legislativa contra la eutanasia y en el mismo año realizó otra declaración tomando posición a favor del desarrollo de los cuidados paliativos; en 2003, la Universidad de Graz puso en marcha un programa de cuidados paliativos tanto en centro asistencial como en sus aulas.⁴⁰

De los países del Este de Europa llegan noticias⁴² de un desarrollo vigoroso reciente al tiempo de los cambios políticos experimentados. Quizá el país más aventajado pueda ser Polonia. Los trabajos de Luczack, desde 1986, van dando fruto. Polonia ha reconocido la Medicina Paliativa como especialidad médica en 1995. Para una población de 30 millones tiene en marcha 30 Unidades de Hospitalización, 20 equipos de soporte hospitalario, 12 centros de día y más de 100 equipos de atención a domicilio. Las dos terceras partes de estos programas son titularidad del sistema público de salud.⁷

En la República Checa, por el contrario, se observa que complejos obstáculos obstruyen el desarrollo de los cuidados paliativos. El nivel de cuidados para los que mueren es un problema que no está completamente reconocido; la disponibilidad de

EVOLUCION HISTORICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. REVISION BIBLIOGRAFICA.

opioides en este país es muy similar a países como Austria y Alemania; en 2004 un programa de la Open Society presentó un proyecto nacional de cuidados paliativos en el Parlamento.⁴⁰

En Hungría el movimiento de cuidados paliativos comenzó en 1991. También aquí la ayuda de la Fundación Soros fue decisiva para comenzar con equipos de cuidados paliativos. En 1997 la ley sanitaria de Hungría declaró derecho humano los cuidados paliativos. A pesar de estas declaraciones institucionales, la mayor debilidad de las organizaciones de cuidados paliativos radica en que no cuentan con una financiación pública bien establecida.⁴⁰

Para todos los países del Este, Luczak reconoce dos grandes influencias. En primer lugar, las claras recomendaciones de la OMS en materia de Cuidados Paliativos han sido determinantes para las autoridades sanitarias. Por otra parte, con el empuje de diversas organizaciones de inspiración católica y de otras organizaciones seculares, se ha transmitido un ambiente de esperanza y entusiasmo en el desarrollo de los Cuidados Paliativos.⁷

Pero todos los equipos están casi en sus comienzos, con programas en marcha a partir del 95 ó 96. En muchos países a la penuria económica que impide iniciativas novedosas se une la falta de analgésicos opioides que aún no han sido comercializados en todas o parte de sus presentaciones.⁷

10. CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA

En los años ochenta, un grupo de profesionales entre los que se encontraba el doctor Jaime Sanz Ortiz, se dan cuenta de que existe una forma diferente de tratar al paciente terminal, por lo que deciden viajar a distintos hospitales del Reino Unido (Royal Mariden, St. Joseph's Hospice y St. Christopher's Hospice) para conocer de cerca una realidad que ya funcionaba en este país por aquel entonces.^{5, 7, 10, 43}

Pero el resultado de esta inquietud de una parte de la comunidad médica en los ochenta fue desigual, y solo algunos tuvieron el apoyo de los responsables sanitarios casi desde el principio⁷. Así fue como surgió la primera Unidad de Cuidados Paliativos en España, iniciada en 1982, y que fue reconocida oficialmente en Octubre de 1987 por la dirección del Hospital^{5, 44}. Se trata de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Marqués de Valdecilla (Santander), promovida por Jaime Sanz Ortiz^{7, 45, 46}. En 1991 se vieron en esta unidad 338 enfermos nuevos, de los cuales, 198 (58%) fueron paliativos. La unidad disponía en 1998 de 12 camas de hospitalización y consulta externa con hospital de día, y estaba compuesta por dos médicos, 11 enfermeras, 8 auxiliares, y una secretaria⁵. En el año 1985, este mismo médico (Jaime Sanz Ortiz) publica en la revista Medicina Clínica el primer trabajo en la literatura española que aborda el tema del enfermo en fase terminal⁴⁷.

En este afán por conocer este movimiento de Cuidados Paliativos, los doctores José Porta Sales (médico de Medicina Interna en Lérida) y Javier Gómez Batiste (de Oncología Médica del Hospital Santa Creu en Vic, Barcelona), viajan a Londres entre los años 1986 y 1987, permaneciendo tres y seis meses respectivamente en el St. Christopher's Hospice. A raíz de aquel viaje, Cataluña fue la siguiente comunidad autónoma en implantar este tipo de cuidados^{5, 7}:

- En el Hospital de la Santa Creu de Vic se inicia un programa de Cuidados Paliativos en el año 1986, con un equipo multidisciplinar y atención domiciliaria, bajo la dirección de Javier Gómez Batiste y Jordi Roca. En 1987 se crea la Unidad de Cuidados Paliativos en este hospital.
- En 1989 el Dr. José Porta inicia en el Hospital de la Cruz Roja de Lleida una Unidad de Cuidados Paliativos. En 1990 traslada su actividad al equipo de soporte del Hospital Arnau de Vilanova.

En mayo de 1989 se funda la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos. En 1990, el Departament de Sanitat de Catalunya inicia con la Organización Mundial de la Salud, un Plan de Cuidados Paliativos en Cataluña para el periodo 1990-1995 como

EVOLUCION HISTORICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. REVISION BIBLIOGRAFICA.

programa piloto de la OMS, siendo los coordinadores el Dr. Javier Gómez Batiste, la Sra. María Dolores Fontanals y el Dr. José María Borrás. Este programa resultó determinante para el desarrollo de la Medicina Paliativa en Cataluña, en el resto de España, y también en toda Europa, ya que se trataba de un programa piloto de la OMS que resolvía con éxito la incorporación de los cuidados paliativos al sistema público de salud, tanto en la atención domiciliaria como en la hospitalaria. En diversos hospitales de agudos existen equipos de soporte interdisciplinares adscritos a los servicios de Oncología (Arnau de Vilanova en Lérida, Instituto Oncológico Durán i Reynals, Hospital de St. Joan en Reus, Hospital de St. Caterina en Gerona, y Hospitales de St. Joan de Deu y S. Pau en Barcelona). En centros sociosanitarios o de crónicos también existen equipos interdisciplinares.^{5, 45, 48}

También en el año 1989, el doctor Marcos Gómez Sancho permanece 4 meses en el Instituto del Cáncer de Milán en Italia con el Profesor Victorio Ventaffrida, y en Mayo de ese mismo año crea la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital El Sabinal en Las Palmas de Gran Canaria. En la actualidad dispone de equipos de soporte para hospitales de agudos (Ntra. Sra. del Pino y El Sabinal), así como equipos de atención domiciliaria.^{5, 45}

El Hospital de la Cruz Roja de Gijón también comienza a realizar Cuidados Paliativos en pacientes oncológicos en situación terminal y geriátricos en el año 1989, tras pasar el Dr. Carlos Martínez Alonso (médico de dicho hospital de Gijón) un mes en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Marques de Valdecilla de Santander.^{5, 45}

En el año 1990, el Grupo de Estudios de Bioética y Ciencias de la Salud de Zaragoza dirigido por el Dr. Rogelio Altisent y la Dra. Pilar Torrubia, médicos de familia, promueven la realización de un curso anual de Medicina Paliativa, que tuvo como resultado el desarrollo de Equipos de Control de Síntomas, coordinados con los hospitales oncológicos de Zaragoza, y manteniendo reuniones periódicas de trabajo.⁵

En el País Vasco, promovidos por la Consejería de Sanidad, se imparten cursos sobre Medicina Paliativa, y como resultado en 1990 surgen en Galdácano y en San Sebastián profesionales sanitarios procedentes de la asistencia primaria, que bajo la dirección del Dr. Alberto López de Maturana y del Dr. Wilson Astudillo, comienzan la atención multidisciplinar al paciente en situación terminal, creándose posteriormente una unidad de Asistencia Domiciliaria.^{5, 45}

En Febrero de 1990, el Hospital de la Cruz Roja de Málaga comienza a desarrollar la Medicina Paliativa con la Dra. Susana Pascual Lavería, tras realizar ésta una estancia de 1 mes en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Marqués de Valdecilla de Santander.^{5, 45}

En Octubre del mismo año, la psicóloga Pilar Barreto y Antonio Pascual, del Servicio de Oncología y Hematología del Hospital Clínico Universitario de Valencia, inician la atención específica para los pacientes con enfermedad terminal.⁵

En el Servicio de Hematología del Hospital La Paz de Madrid, con la psicóloga Pilar Arranz, se empezaron a atender las necesidades psicoemocionales que se generaban en los familiares y en el enfermo terminal, a finales de los años ochenta^{5, 45}. El equipo del Dr. Manuel González Barón (responsable del Servicio de Oncología Médica de este mismo hospital) desarrollaba por las mismas fechas la asistencia paliativa del paciente oncológico en fase terminal, realizando varios trabajos de revisión sobre este tema^{5, 49}.

En Galicia se inicia la asistencia domiciliaria al enfermo oncológico a partir de 1988, con el Dr. Juan Sanmartín en La Coruña. En esta misma ciudad se celebra en el año 1991 el I Congreso Nacional de Hospitalización a domicilio con la participación del profesor Vittorio Ventafrida, presidente de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos.^{5, 45}

La enfermera Francisca Villegas y el Dr. Cristóbal Caparrós Ponce inician su labor en

EVOLUCION HISTORICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. REVISION BIBLIOGRAFICA.

el Hospital de la Cruz Roja de Almería en febrero de 1991, después de una estancia de un mes en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Marqués de Valdecilla de Santander.⁵

La Dra. Carmen de la Fuente Ontañón, médico de familia del consultorio La Rubia de Valladolid, comienza en noviembre de 1990 a desarrollar la Medicina Paliativa en su centro⁵.

El 17 de diciembre de 1990 se inaugura la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Gregorio Marañón de Madrid a cargo del Doctor Núñez Olarte, internista. Por esas fechas, la Dra. María Jesús Menéndez, médico de familia de León, comienza a trabajar en Medicina Paliativa.^{5, 45}

En Abril de 1991 se reúnen los doctores José Porta, Javier Gómez Batiste, Jaime Sanz-Ortiz, Dulce Fontanals, Marcos Gómez, Alfonso Casal y José Vicente Santa Cruz, estableciéndose en dicha reunión las bases para la creación de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.⁵

En Octubre de 1991 en Toledo, las Unidades del Dolor organizan el primer Congreso Nacional de la Sociedad Española del Dolor, donde presentaron varias comunicaciones en la mesa de Cuidados Paliativos. Esta Unidades del Dolor están realizando una importante labor en el campo de los Cuidados Paliativos desde 1980, fecha en la que el Dr. Madrid Arias consolida la atención al paciente oncológico en situación terminal con dolor.⁵

El 8 de enero de 1992 se funda en Madrid la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), que reúne a diversos profesionales sanitarios, que en su tarea diaria atienden a pacientes con enfermedades incurables: oncólogos, médicos de familia, anestesiastas, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, religiosos y bioeticistas.^{5, 45}

En Noviembre de 1993, el Ministerio de Sanidad publica la Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL^{45, 50}.

En Febrero de 1994, la por aquel entonces Ministra de Sanidad, Ángeles Amador, inaugura el I Congreso Internacional de Cuidados Paliativos en Madrid^{5, 45}.

En Julio de 1994, aparece el primer número de la revista Medicina Paliativa, primera revista periódica de Cuidados Paliativos en lengua castellana⁵. En ese mismo año, Xavier Gómez Batiste y un grupo de colaboradores establecen los principios básicos para la planificación e implementación de los servicios de Cuidados Paliativos, publicándolos en Medicina Paliativa⁵¹.

En Diciembre de 1995, tienen lugar en Barcelona simultáneamente el IV Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, y el I Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.^{5, 45}

Como se puede ver, el desarrollo de los Cuidados Paliativos no fue algo homogéneo en todo el territorio nacional, sino que aquellas comunidades autónomas que consiguieron antes las competencias en sanidad (como Canarias y Cataluña), pudieron dar una mayor cobertura y tener unos programas en cuidados paliativos más desarrollados en sus comienzos. A pesar de esto, la necesidad de implantar estos programas de salud hizo que en Febrero de 1998 se estableciera un convenio con la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), con el que se consiguió dotar a numerosos hospitales con unidades móviles de atención domiciliaria, además de prestar atención en los propios hospitales mediante la colaboración de voluntarios.^{5, 45}

En 1999, el Pleno del Senado aprobó una Moción por la que se instaba al Gobierno a que, desde el respeto a las competencias autonómicas establecidas y a las medidas puestas en marcha por las diferentes Comunidades Autónomas, elaborase un Plan Nacional de Cuidados Paliativos.⁴⁵

EVOLUCION HISTORICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. REVISION BIBLIOGRAFICA.

En cumplimiento de este mandato, el Consejo Interterritorial en octubre de 1999, acordó la creación de un Grupo de Trabajo sobre Cuidados Paliativos, integrado por representantes de las Comunidades Autónomas y de la Administración General del Estado, al que encomendó la elaboración de un Plan de Cuidados Paliativos sobre las bases de la Moción aprobada en el Senado. En el Pleno del Consejo celebrado en Diciembre del año 2000, se aprobó el documento, elaborado por dicho grupo, denominado Plan de Cuidados Paliativos, bases para su desarrollo.⁴⁵

La creación de diversas asociaciones en este campo, también ayudó a impulsar la Medicina Paliativa en nuestro país: Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, Sociedad Castellano Leonesa de Cuidados Paliativos, Sociedad Cántabra de Medicina Paliativa, Sociedad Canaria de Medicina Paliativa, Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos, Asociación para los cuidados del cáncer CUDECA (Málaga), Sociedad Gallega de Cuidados Paliativos, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.⁵

La Orden de San Juan de Dios crea diversas unidades de Cuidados Paliativos, y en el año 1991 fundan la primera unidad pediátrica de Cuidados Paliativos en España, en el hospital San Juan de Dios de Barcelona. Esta unidad pediátrica está formada por un médico, enfermeros, un psiquiatra, un trabajador social, un asistente religioso y voluntarios, y su metodología de trabajo se basa en la interrelación con los otros servicios del hospital y con atención primaria, la atención continuada a domicilio o en el hospital, y reuniones semanales del equipo y quincenales con la familia para la elaboración del luto.^{5,52}

Desde finales del siglo XX se ha producido un gran aumento del número de equipos y programas cuyo objetivo principal es la atención del enfermo terminal. En 1989 la atención profesionalizada del paciente terminal oncológico era sólo del 0,9%. En 1998 ya existían más de 143 programas activos, que atendían a 25.230 enfermos anuales (lo que suponía una cobertura en el territorio nacional del 25%). Estos programas se dividían entre asistencia hospitalaria (el 53,3%) y atención domiciliaria (el 46,6%). En 1999 el número de profesionales con dedicación exclusiva a pacientes terminales

superaba los 1.200, incluyendo médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y fisioterapeutas.⁵

Posteriormente, la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud incluyó, específicamente, la atención paliativa a enfermos terminales como prestación, tanto de atención primaria como de atención especializada.⁴⁵

En mayo de 2005, la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados, aprobó una Proposición No de Ley sobre cuidados paliativos, por la que se insta al Gobierno a impulsar la evaluación de la situación de los cuidados paliativos en España y la aplicación del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, así como la implantación de las medidas contenidas en dicho Plan y su revisión. Igualmente, deberá fomentarse la creación de Unidades de Cuidados Paliativos por parte las Comunidades Autónomas, e incluir contenidos sobre esta materia en la formación universitaria de los profesionales sanitarios.⁴⁵

Según algunas estimaciones, en la actualidad solo el 30% de los pacientes que fallecen anualmente en España por una enfermedad terminal reciben cuidados paliativos específicos, a través de unidades de atención domiciliaria y unidades hospitalarias de agudos y media y larga estancia. De esta atención específica, el 62% es proporcionada por los diversos organismos que integran el Sistema Nacional de Salud (SNS), el 34% por entidades privadas concertadas o mediante convenio de colaboración con el SNS (fundamentalmente la AECC y la Orden Hospitalaria San Juan de Dios), y el 4% restante es facilitada por otras entidades privadas.⁴⁵

11. CUIDADOS PALIATIVOS EN LA REGIÓN DE MURCIA

En los orígenes de los Cuidados Paliativos en Murcia, debemos destacar tres hechos importantes^{45, 48}:

EVOLUCION HISTORICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. REVISION BIBLIOGRAFICA.

1. La creación en 1992 del Programa de atención al paciente crónico, inmobilizado y terminal a domicilio, dentro de la cartera de servicios de Atención Primaria.
2. La creación en 1998 de una unidad de Medicina Paliativa por parte de la Asociación Española contra el Cáncer, para la zona de influencia del Hospital Virgen de la Arrixaca.
3. La incorporación de la Gerencia de Atención Primaria de Cartagena en 1999 a la experiencia piloto de los ESAD (Equipos de Soporte y Asistencia Domiciliaria).

Pero no es hasta Mayo de 2005 cuando la Consejería de Sanidad de Murcia, a través de su Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias, inicia la etapa de *Proyecto del Plan Integral de Cuidados Paliativos* constituyendo un grupo de trabajo multidisciplinar para su elaboración (ver **ANEXO IV**). Una vez desarrollado el proyecto, en Abril de 2006 se traslada la elaboración del *Protocolo de desarrollo operativo y su gestión* al S.M.S. (elaborado por el grupo de trabajo expuesto en el **Anexo IV**). A lo largo del último trimestre de 2006 se presenta este protocolo en las Gerencias de todas las Áreas SMS y a los Colegios profesionales y Sociedades científicas relacionadas con el tema en la Región, propiciando así la participación, y recopilando las sugerencias que surgieron de la misma. El 28 de Noviembre de 2006, la Consejera de Sanidad presenta el *Plan Integral de Cuidados Paliativos* ante la Comisión de Sanidad y Asuntos Sociales de la Asamblea Regional para informar sobre la puesta en marcha del mismo. El 9 de Enero de 2007 se presenta el *Plan Integral de Cuidados Paliativos* en el Consejo de Salud de la Región de Murcia, el cual da su visto bueno. En Abril de 2007 se inicia la actividad de los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos en todas las Áreas de salud de la Región.⁴⁵

Se crean a partir de este momento unos servicios de cuidados paliativos, que no se basan en la asistencia directa a estos pacientes por una red paralela a las ya existentes (Atención Primaria y Atención Especializada), sino que se crea una red específica de profesionales que realizan 2 funciones principalmente: actúan como soporte y apoyo a

los profesionales que ya desempeñan su labor dentro del sistema sanitario, y simultáneamente asumen la atención directa de los pacientes que éstos derivan por su grado de complejidad.^{45, 48}

La creación de estos equipos se basa por tanto en 2 pilares importantes^{45, 48}:

- Respetar las actuaciones que ya se estaban realizando con anterioridad por los distintos servicios sanitarios.
- Y, por otro lado, incorporar “recursos específicos de alta resolutivez”, denominados Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP), cuya función se base en el soporte y formación para el resto de los profesionales, de manera que se potencie tanto la relación de interconsulta (telefónica y/o presencial) como las intervenciones conjuntas puntuales y/o periódicas, proponiendo la derivación solo en casos de alta complejidad y a la demanda siempre de los profesionales.

Estos equipos (ESCP) prestan atención tanto domiciliaria como hospitalaria, estableciéndose así los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD), y los Equipos de Soporte de Atención Hospitalaria (ESAH). Las funciones que desempeñan los equipos son^{45, 48}:

1. **ASISTENCIAL**: realizan intervenciones directamente a pacientes complejos en cuanto a valoración y seguimiento, control de síntomas, atención al proceso de duelo,... cuando así lo requiera el personal de AP o Especializada.
2. **DE COORDINACIÓN**: facilitan la coordinación entre los distintos niveles asistenciales, asegurando así la continuidad en los cuidados y la coordinación con los recursos sociales. Al mismo tiempo gestionan las consultas realizadas por otros servicios, y sirven de soporte y apoyo a otros profesionales.

EVOLUCION HISTORICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. REVISION BIBLIOGRAFICA.

3. **DE DOCENCIA E INVESTIGACIÓN:** desarrollan actividades de formación e información tanto a enfermos como a familiares y a profesionales, sobre distintos aspectos (atención en el duelo, prevención de la claudicación del cuidador, control de síntomas...), así como participación en sesiones clínicas periódicas y revisión de casos.

La Región de Murcia dispone en la actualidad de equipos de Cuidados Paliativos, integrados por médicos, enfermeros y auxiliares de enfermería, y distribuidos por las diferentes áreas de salud de la siguiente manera⁵³:

- Área I (Murcia Oeste): dispone de 3 ESAD con sede en el Centro de Salud de Zarandona, y 1 ESAH en el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca.
- Área II (Cartagena): dispone de 3 ESAD con sede en el Centro de Salud Virgen de la Caridad, y 1 ESAH en el Hospital Santa María del Rosell.
- Área III (Lorca): dispone de 2 ESAD con sede en el Centro Santa Rosa de Lima, y 1 ESAH en el Hospital Rafael Méndez.
- Área IV (Noroeste): dispone de 1 ESAD y 1 ESAH, ambos con sede en el Hospital Comarcal del Noroeste en Caravaca.
- Área V (Altiplano): dispone de 1 ESAD con sede en el Centro de Salud Francisco Palao y 1 ESAH en el Hospital Virgen del Castillo de Yecla.
- Área VI (Vega del Segura): dispone de 3 ESAD y 1 ESAH, ambos con sede en el Hospital General Universitario Morales Meseguer
- Área VII (Murcia Este): dispone de 3 ESAD con sede en el Centro de Salud de Zarandona, y 1 ESAH con sede en el Hospital Reina Sofía.
- Área VIII (Mar Menor): dispone de 1 ESAD con sede en el Centro de Salud Virgen de la Caridad, y 1 ESAH con sede en el Hospital Los Arcos.
- Área IX (Vega Alta del Segura): dispone de 2 ESAD y 1 ESAH, ambos con sede en el Hospital de La Vega Lorenzo Guirao en Cieza.

12. CONCLUSIONES

El tratamiento al paciente terminal ha sufrido importantes cambios a lo largo de la historia, paralelo a la evolución del concepto de morir, y a la evolución tecnológica de la medicina. La sobreexpansión de los aspectos curativos de la medicina han eclipsado al fenómeno de cuidar. Pero en el momento en que un médico comunica a un paciente el pronóstico fatal de su enfermedad, cuando ya no se puede hacer nada por esquivar a la muerte, entra entonces en escena esta disciplina que poco a poco va ganando terreno en nuestra sociedad: los Cuidados Paliativos. Aunque en este campo se ha experimentado un gran desarrollo a nivel mundial, aún no disponemos de los recursos necesarios para atender al total de la población que debería beneficiarse de estos cuidados. Estos recursos deficientes no siempre son económicos. A veces son el miedo a las denuncias y a las indemnizaciones, el miedo a la muerte (propia o ajena), o las fuertes creencias religiosas, las que condenan a algunos enfermos a morir mal.

Mientras sigamos creyendo que tratar equivale a curar, no estaremos en condiciones de enfrentarnos con los problemas del enfermo terminal.

AGRADECIMIENTOS

Durante este último cuatrimestre, son distintas las personas que han participado en este trabajo y a quienes quiero expresar mi gratitud por el apoyo y la confianza que me han prestado de forma desinteresada.

En primer lugar quiero agradecer a mi tutora del trabajo, la profesora Purificación Rojas Alcántara, del Departamento de Enfermería de la Universidad de Murcia, por todo el tiempo que me ha dedicado, por sus sugerencias e ideas de las que tanto provecho he sacado, y por su persistencia.

En segundo lugar quiero agradecer a mi familia, mis padres, por animarme a seguir cuando ya no podía más, por soportar mis malas tardes, y por esperarme siempre. Gracias por los buenos y malos momentos, por aguantarme y por escucharme. Todo esto nunca hubiera sido posible sin vuestro apoyo incondicional.

Y en último lugar, quiero agradecer a 2 personas que han marcado mi vida para siempre dentro del mundo de los Cuidados Paliativos: Silvia (enfermera del ESAD de Lorca) y María José García Martínez (médica del ESAD de Cieza). A la primera quiero darle las gracias por enseñarme todo lo que sé sobre enfermería en cuidados paliativos. Y a la segunda quiero agradecerle que me enseñara a mirar a la muerte de frente y sin miedo, incluso con ternura. Gracias de corazón a las dos.

BIBLIOGRAFIA

1. Rousseau, P. La espiritualidad y el paciente moribundo. Classic Papers, Suppl. J Clin Oncol 2003; 21: 54-6.
2. Barbero, J. et als. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL. SECPAL; 2008
3. Conde Herranz, J. Los Cuidados Paliativos: sus raíces, antecedentes, e historia desde la perspectiva cristiana. En: XIX Conferencia Internacional Les Soins Palliatives/ Palliative Care. Ciudad del Vaticano: Consejo Pontificio para la Pastoral de la Salud; 2004.
4. Yedra Carretero. Posibilidades actuales de la medicina paliativa. En: Avances recientes en cuidados paliativos. San Sebastián: SOVPAL; 2002
5. Sanz Ortiz, Jaime. Historia de los cuidados paliativos en España. www.secpal.com
6. Hospice Foundation of América. What is Hospice?.
<http://www.Hospicefoundation.org>
7. Centeno Cortés, C., Arnillas González, P. Historia y Desarrollo de los Cuidados Paliativos. En: Marcos Gómez Sancho (ed). Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en enfermos de Cáncer. Las Palmas: ICEPS; 1988
8. Figueredo Villa, Katuska. Cuidados paliativos: evolución y desarrollo en Cuba. Revista Enfermería Global. N° 21, Enero 2011.
9. Gala León, F. J. et als. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. Cuadernos de Medicina Forense 2002; 30
10. Martínez Urionabarrenetxea, K. Eutanasia y cuidados paliativos: ¿amistades peligrosas?. Med Clin (Barc) 2001; 116 (4): 142-145
11. Ramírez Hernández, R. El Derecho a una Muerte Digna en la Jurisprudencia Constitucional. Revista Jurídica de Seguridad Social (Costa Rica) 2000; 10
12. Gala, A. El País, Madrid: 1990, noviembre 2.

EVOLUCION HISTORICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. REVISION BIBLIOGRAFICA.

13. Del Río, M. I., Palma, A. Cuidados paliativos: Historia y desarrollo. Boletín Escuela de Medicina U.C., Pontificia Universidad Católica de Chile. Vol. 32, nº 1, 2007

14. Aries, P. El hombre ante la muerte. Madrid: Taurus Ediciones; 1983

15. Tiberio, A. La muerte en la cultura occidental. Aproximación al trabajo de morir. Revista de la Universidad de Antioquía (Colombia) 2001; 264: 39-43

16. Resolución sobre el respeto de los derechos humanos en la Unión Europea. Parlamento Europeo; Diario Oficial nº C 132 de 28/04/1997, p. 0031

17. Sin autor. Cuando llega el final. [video] Canal 24 horas de TVE; 2011.

18. Doyle D, Hanks G, MacDonald N. (eds). Oxford Textbook of Palliative Medicine (2nd ed.). Oxford: Oxford University Press; 1998. v-viii.

19. Laín Entralgo, P. La relación médico-enfermo en la Grecia clásica. En: La relación médico-enfermo. Madrid: Alianza Ed.; 1983

20. Sin autor. Acerca de hospice y del cuidado paliativo. www.hospicevidaplena.org

21. Hernández Conesa, J. Historia de la Enfermería. Madrid: McGraw-Hill; 2001

22. <http://www.ssvp.es/historia.html>

23. Hilier E. Terminal Care in UK. En Hospice Care: principles and practice. New York: CA Corr & DM Corr, eds.; 1983; 319-333

24. <http://www.jeanne-garnier.org>

25. <http://www.calvaryhospital.org>

26. Sillero F. de Cañete, J. Cuidados Paliativos en enfermos terminales. Seminario Médico 2007; 59 (1): 36-49

27. Marie Curie Cancer Care. 1997 Review (folleto divulgativo). Londres, 1997

28. Hockley J. The evolution of the Hospice approach. En: Clark D., Hockley J., Ahmedzai S. (eds.). New Themes in Palliative Care. Buckingham: Open University Press; 1997, 84-100

29. Rocafort Gil, J. Estudio del desarrollo y consolidación de los Cuidados Paliativos en Europa a través de la literatura científica. Bibliometría y revisión sistemática de

publicaciones sobre 52 países: 1995-2005. [Tesis doctoral]. Pamplona: Universidad de Navarra, Facultad de Medicina; 2007.

30. The Hospice Information Service. Jackson A., Eve A. (eds). 1997 Directory of Hospice and Palliative Care Services in the United Kingdom and Republic of Ireland. The Hospice Information Service. Londres 1997

31. Hospice Association of America. Hospice History. <http://www.nahc.org/HAA>

32. Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Ed. Grijalbo, 1989.

33. Hospice: An Open Door in a Time of Need. <http://www.hospice.com/about.htm>

34. Magno J. USA Hospice Care in the 1990s. Palliative Medicine 1992, 6(2):158-65

35. The Canadian Hospice Palliative Care Association...A History.

<http://www.chpca.net/History>

36. What is palliative care and why is it important that I know?. <http://www.palliative.org/PC/GeneralPublic/PalliativeCare/PCIdx.html>

37. Gómez Batiste X., Fontanals D., Roca J., Borrás J.M., Viladiú P., Stjernswärd J., Rius E. Catalonia WHO Demonstration Project on Palliative Care Implementation 1990-1995: Results in 1995. Journal of Pain and Symptom Management 1996, 12 (2), 73-78

38. Monton C. La eutanasia en Holanda lleva a descuidar la Medicina Paliativa. Aceprensa 1996, n° 171.

39. González Barón, M., Barón Saura, J.M., García De Paredes, M. L., Berrocal, A. Tratamiento Paliativo del paciente terminal. Revisiones en Cáncer. 1991(5):88-94.

40. Centeno, C. Cuidados paliativos. Nuevas perspectivas y prácticas en Europa. En: Nuestro tiempo. Diciembre 2006: 34-41

41. Toscani F. Palliative care in Italy: accident or miracle (editorial). Palliative Medicine 2002; 16: 177-178

EVOLUCION HISTORICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. REVISION BIBLIOGRAFICA.

42. Luczak J. Palliative Care in Eastern Europe. En: Clark D., Hockley J., Ahmedzai S. (eds.). *New Themes in Palliative Care*. Buckingham: Open University Press; 1997, 170-194.

43. Centeno Cortés, C. Panorama actual de la Medicina Paliativa en España. *Oncología* 1995; 18 (4): 173-183.

44. Sanz Ortiz J. Principios y práctica de los Cuidados Paliativos. *Med Clin (Barc)* 1989; 92:143-145

45. Fernández Abellán, P. et als. Plan Integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud 2006-2009. Ed Consejería de Sanidad y Consumo de la Región de Murcia. 2009.

46. Sanz Ortiz J., Barceló J.R. Rendimientos de una Unidad de Cuidados Paliativos en un Hospital Universitario. *Oncología* 1989; 12 (10): 504-508.

47. Sanz Ortiz J., Bild Re. El paciente en enfermedad terminal. Los intocables de la medicina. Editorial. *Med Clin (Barc)* 1985; 84:691-693.

48. Allegue Gallego, J. M. et als. Protocolo para el Desarrollo e Implementación del Plan Integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud. Ed Consejería de Sanidad y Consumo de la Región de Murcia. 2007

49. Manual de Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guías y Manuales del Ministerio de Sanidad y Consumo 1993. Ed Ministerio de Sanidad y Consumo. Secretaría General Técnica Pº del Prado 18-20 Madrid. Autores: Jaime Sanz Ortiz. Xavier Gómez Batiste. Marcos Gómez Sancho y Juan Manuel Núñez Olarte.

50. Gómez X., Fontanals M.D., Via J.M., Roca J., Trelis J., Porta J., Stjensward J., Trias X. Planificación e implementación de servicios de Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa* 1994(1):15-25.

51. <http://www.hsjdbcn.org>

52. Centeno Cortés, C., Hernasanz de la Calle, S., Arnillas Gómez, P. Historia del movimiento hospice. El desarrollo de los cuidados paliativos en España. En: Medicina Paliativa en la Cultura Latina ; 19: 301-316

53. <http://www.cuidarypaliar.es>

54. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2001.

55. Teodora Zamudio. Cuestiones bioéticas en torno a la muerte. www.muerte.bioetica.org

56. Ahmedzai S. Palliative and terminal care. In: CAVALLI F. HANSEN H. KAYE S.B. (ed.) Textbook of Medical Oncology. Londres: Ed. Martin Dunitz, 1997; 429-441.

ANEXO I: GLOSARIO DE TERMINOS

- **Enfermedad terminal:** enfermedad avanzada, progresiva, incurable y sin posibilidad razonable de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida inferior a los seis meses, con existencia de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes que provocan un gran impacto emocional en enfermos, familiares y equipos sociosanitarios, y que requiere de un tratamiento basado en el control de síntomas, soporte emocional y comunicación con el paciente y su familia para la promoción del confort y la mejora de la calidad de vida⁵⁴.

- **Hospitium:** palabra latina que inicialmente significaba el sentido cálido experimentado por huésped y anfitrión y el lugar físico donde este sentimiento se experimentaba⁸. También identifica lugares donde los peregrinos descansan y son bienvenidos. Poco a poco, al recibir también a enfermos y moribundos, se asociaron a lugares donde se cuidaba a las personas que lo necesitaban (Hospice, Hospicio u Hospital)⁵.

- **Paliativo:** deriva del vocablo *pallium*, que en latín significa manta o cubierta, que traducido a la práctica sanitaria se entiende como el apoyo de tratamiento médico, psicológico y espiritual que se espera aportar a estos pacientes⁸.

- **Medicina Paliativa:** es el estudio y manejo de pacientes con enfermedades activas, progresivas y avanzadas en quienes el pronóstico es limitado y en que el principal interés es la calidad de vida, incorporando al paciente y a su familia⁸.

- **Cuidados Paliativos:** el Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la CEE, en su reunión el 5 de mayo de 1991, los definió como los cuidados basados en la asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias, realizados por un equipo interprofesional cuando la expectativa médica no es la curación, en los que la meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia, y que cubre las

necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y sus familiares incluyendo el proceso de duelo. La Organización Mundial de la Salud, en su reporte técnico serie 804, en Ginebra en el año 1990 los definió como la asistencia activa y total, de los pacientes y de sus familias por un equipo multiprofesional, cuando la enfermedad del paciente no responde al tratamiento curativo. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos^{13, 55}.

Otros conceptos interesantes de conocer por su mala comprensión en la actualidad, son así definidos en la *Declaración sobre la atención médica al final de la vida* de la Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos⁵⁵:

- **Obstinación o Encarnizamiento terapéutico:** consiste en la adopción de medidas diagnósticas o terapéuticas, generalmente con objetivos curativos no indicados en fases avanzadas y terminales, de manera desproporcionada, o el uso de medios extraordinarios (nutrición parenteral, hidratación forzada) con el objeto de alargar innecesariamente la vida en la situación claramente definida de agonía.

- **Abandono:** Se trata de la falta de atención adecuada a las múltiples necesidades del entorno y su familia. Entre sus razones destacan la falsa idea de que "ya no hay nada que hacer" y una formación insuficiente en cuidados paliativos.

- **“Buena práctica” médica:** En la atención al final de la vida, podemos considerar buena práctica médica la aplicación de los objetivos (dignidad y calidad de vida), principios (atención integral de enfermo y familia), y métodos (control de síntomas, soporte emocional y comunicación, cambio de organización) de los cuidados paliativos. También, la aplicación de medidas terapéuticas proporcionadas, evitando tanto la obstinación o encarnizamiento como el abandono, el alargamiento innecesario y el acortamiento deliberado de la vida.

ANEXO II: EVOLUCION HISTORICA

(Extraído de la charla *Historia y filosofía de los cuidados paliativos*, dentro del *Curso de Competencias básicas en Cuidados Paliativos 2011*, de la Consejería de Sanidad de la Región de Murcia)

SIGLO	AÑO	LUGAR	TIPO DE CENTRO	PERSONA
V	400	Ostia	Hospicio para peregrinos en el puerto de Roma	Fabiola, discípula de San Jerónimo
XII	-	Europa	Hospicios y hospederías medievales	Caballeros hospitalarios
XVII	1625	Francia	Lazaretos y hospicios	San Vicente de Paul y las Hijas de la Caridad
XIX	1842	Lyon	Hospices o Calvaries	Jean Granier y la Asociación de Mujeres del Calvario
XIX	-	Prusia	Fundación Kaiserwerth	Pastor Flinder
XIX	1879	Dublín	Our Lady' s Hospice	Madre Mary Aikenhead y las Hermanas Irlandesas de la Caridad
XIX	1872	Londres	St Luke' s Home y otras Protestant Homes	Fundaciones protestantes
XX	1902	Londres	St Joseph Hospice	Hermanas Irlandesas de la Caridad
XX	1967	Londres	St Christopher Hospice	Cicely Saunders
XX	1975	Montreal	Unidad de Cuidados Paliativos del Royal Victoria Hospital	Balfour Mount

ANEXO III: PÁGINAS Web DE INTERÉS EN C. PALIATIVOS

(Extraído de la página web del Ministerio de Sanidad y Consumo
<http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/LINKS.pdf>)

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS (www.secpal.com)

Ofrece una exhaustiva información de páginas Web relacionadas con los cuidados paliativos así como documentos e información de relevante interés para los profesionales.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER (www.todocancer.com/esp)

Acceso a links de interés en cáncer y a la biblioteca de la asociación que cuenta con una amplia selección de revistas sobre cáncer.

PÁGINA DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS (www.who.int/cancer/palliative/en/)

Acceso a las estrategias de la OMS contra el cáncer y documentos relacionados. Recomendaciones de la OMS en cuidados paliativos y enlaces con estrategias en cuidados paliativos en diferentes países.

INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER DE EEUU (www.cancer.gov)

Acceso a una amplia información sobre diferentes tipos de cáncer y documentos relacionados. Incluye información es español.

ASOCIACIÓN EUROPEA DE CUIDADOS PALIATIVOS (www.eapcnet.org)

Acceso a acciones desarrolladas en Europa, documentos, reuniones, investigación, etc.

EVOLUCION HISTORICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. REVISION BIBLIOGRAFICA.

ORGANIZACIONES AMERICANAS RELACIONADAS CON LA CALIDAD DE LOS CUIDADOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

(www.capc.org/research-and-references-for-palliative-care/Professional_Organizations)

Ofrece enlaces con diversas organizaciones de Estados Unidos relacionadas con los cuidados paliativos.

ASOCIACIÓN INTERNACIONAL DE HOSPICES Y CUIDADOS PALIATIVOS (www.hospicecare.com)

Incluye información sobre programas desarrollados, publicaciones, recursos educativos y otros enlaces de interés.

PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS DE EDMONTON ALBERTA CANADA (www.palliative.org)

Acceso a la descripción del Programa de cuidados paliativos de Alberta en Canadá. Ofrece enlaces a diferentes recursos de interés.

ASOCIACIÓN CANADIENSE DE CUIDADOS PALIATIVOS

(www.chpca.net/home.htm)

Acceso a la asociación canadiense en cuidados paliativos para pacientes ingresados en residencias (hospice). Enlace a sus programas, iniciativas y documentos de interés.

RECURSOS DEL INSTITUTO NACIONAL DE LA SALUD (ESTADOS UNIDOS) SOBRE BIOÉTICA (www.nih.gov/sigs/bioethics/index.html)

Recursos relacionados con la bioética y la investigación, genética, cuidados médicos y cuidados paliativos. Ofrece acceso a diferentes documentos y enlaces relacionados.

CENTRO PARA LA FORMACIÓN EN LÍNEA EN CUIDADOS PALIATIVOS (<http://depts.washington.edu/pallcare/links/links.php?category=17>)

Ofrece acceso a diferentes enlaces para mejorar la formación en cuidados paliativos en VIH/SIDA

RECURSOS SOBRE DIFERENTES ASPECTOS DEL CÁNCER, INVESTIGACIÓN Y TRATAMIENTO (<http://cancerweb.ncl.ac.uk/>)

Interesante página sobre diferentes aspectos relacionados con factores de riesgo, prevención, manejo de síntomas y medicamentos en pacientes con cáncer. Ofrece también información sobre formación e investigación en cáncer así como enlaces de interés.

GUIA DE TRATAMIENTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL REINO UNIDO (<http://www.cancerbacup.org.uk/Home>)

Servicio de información de cáncer con información actualizada para el profesional y pacientes. Presenta interesantes recursos formativos.

CLEARINGHOUSE GUIAS NACIONALES (<http://www.guideline.gov/>)

Base de datos sobre guías clínicas basadas en la evidencia y otros documentos. Es una iniciativa de la Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), del Departamento de salud y Servicios Humanos de Estados Unidos.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ONCOLOGIA RADIOTERÁPICA (www.aero.es)

Acceso a la página de la asociación. Enlace a sus programas, información para profesionales y pacientes y otros documentos de interés.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ONCOLOGÍA MÉDICA (www.seom.org)

Página de la Sociedad. Información sobre cursos, congresos, grupos de trabajo y documentación diversa de interés.

ANEXO IV

**EQUIPO DE REDACCIÓN DEL PLAN INTEGRAL DE C. PALIATIVOS
(HASTA DICIEMBRE DE 2005)**

COMPONENTES	INSTITUCIÓN
D. Pablo Fernández Abellán	Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano Ordenación Sanitaria y Drogodependencias
D. José Manuel Allegue Gallego	Dirección General de Asistencia Sanitaria
D. Francisco Marín Montoya	Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano Ordenación Sanitaria y Drogodependencias
D. Jesús E. Carcar Benito	Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano Ordenación Sanitaria y Drogodependencias
D. Agustín Navarrete Montoya	Asociación Española Contra el Cáncer
D. Manuel del Pozo Rodríguez	Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Murcia
D. Diego Nicolás Torres	Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Murcia
D. Roberto Ferrándiz Gomis (1)	Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca
D. Manuel Alcaraz Quiñonero (2)	Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca
D. Manuel Villegas García	Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca
D. Joaquín Hellín Monasterio	Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca
D. Jenaro Cortés Angulo	Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca
Dña. Teresa García García.	Hospital Universitario Morales Meseguer
D. Apolo García Palomares	Hospital Universitario Morales Meseguer
D. Juan José Pedreño Saura	Hospital Santa María del Rosell
Dña. María Rosa Salinas Escolar	Atención Especializada
Dña. Mercedes Gómez Ruíz	Gerencia de Atención Primaria de Murcia
D. Domingo Aranda Alarcón	Gerencia de Atención Primaria de Murcia
D. José Miguel Corral Ortega	Gerencia de Atención Primaria de Murcia
Dña. Rosario Martínez Subiela	Gerencia de Atención Primaria de Cartagena
D. Juan Francisco Martínez García	Gerencia de Atención Primaria de Cartagena

(1) Hasta el mes de septiembre de 2005

(2) Desde el mes de septiembre de 2005

ASOCIACIONES, SOCIEDADES CIENTÍFICAS Y COLEGIOS
PROFESIONALES QUE HAN COLABORADO EN LA ELABORACIÓN DEL
PLAN INTEGRAL

- Asociación Española Contra el Cáncer
- Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Murcia
- Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Murcia

EQUIPO DE REDACCIÓN DE PROTOCOLO DE DESARROLLO
OPERATIVO (HASTA OCTUBRE 2007)

Allegue Gallego, José Manuel	Dirección General de Asistencia Sanitaria
Herranz Valera, José Javier	Dirección General de Asistencia Sanitaria
Fernández Aparicio, Tomas	Dirección General de Asistencia Sanitaria.
Sánchez Sánchez, Fuensanta	Dirección General de Asistencia Sanitaria
López Benavente, Yolanda	Dirección General de Asistencia Sanitaria.
Sánchez Bautista, Susana	Dirección General de Asistencia Sanitaria.
Bermejo Martínez, María	Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca.
Larrosa Sánchez, Peligros	Gerencia de Área V Altiplano
Martínez Martínez, Elena	Gerencia de Atención Primaria de Cartagena.
García Charcos, Maria	Gerencia de Atención Primaria de Cartagena