

Unidad de Cuidados Continuos y Paliativos del Hospital Clínico Universidad de Chile

Alejandra Palma B.⁽¹⁾, Osvaldo LLanos V.⁽²⁾

⁽¹⁾Unidad Cuidados Continuos y Paliativos, HCUCH.

⁽²⁾Unidad de Pacientes Críticos, HCUCH.

SUMMARY

Palliative care (PC) is recognized by the World Health Organization as a key component in the fight against chronic diseases and defined as “an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.” In Chile PC has intensely developed in the last two decades and consequently has become an urgent need to establish academic centers that provide knowledge and skills necessary to ensure the quality of provided care. The Continuous and Palliative Care Unit (CPCU) of the Clinical Hospital of the University of Chile was raised as a project of the Medical Management and under supervision of the Internal Medicine Department. In this article we summarize the overall background and current importance of CP, the vision and mission of the CPUC as well as its structure and goals for the first 12 month of operation.

“Todos esperamos tener una buena muerte o, mejor aún, todos esperamos tener una buena vida hasta el último segundo”⁽¹⁾.

CONTEXTO INTERNACIONAL

Los cuidados paliativos modernos surgieron con el movimiento *Hospice* liderado por Cicely Saunders en Inglaterra en los años 60, símbolo de la reivindicación de las necesidades no cubiertas de pacientes oncológicos incurables y de sus familias⁽²⁾. Sin embargo, el primero en acuñar el térmi-

no cuidados paliativos (CP) como lo entendemos hoy, fue Balfour Mount, creador de una unidad hospitalaria dedicada a atender pacientes terminales en Canadá en la década de los 70⁽³⁾. Desde aquellas iniciativas pioneras se ha producido una expansión mundial de los CP y hoy en día existen aproximadamente 16.000 unidades/servicios de CP en el mundo. La Asociación de Medicina

Paliativa de Gran Bretaña e Irlanda se formó en 1985 y dos años más tarde el Reino Unido se convirtió en el primer país en reconocer la Medicina Paliativa como especialidad médica. Actualmente existen Asociaciones de Medicina y/o Cuidados Paliativos en los 5 continentes⁽⁴⁾. Los CP son reconocidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como un componente esencial en la lucha contra las enfermedades crónicas y los definen como “un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo”⁽⁵⁾.

Los tiempos han cambiado y hoy somos testigos de la “cronificación” de una población mundial que envejece. La mortalidad mundial secundaria a patologías crónicas no transmisibles, como enfermedades cardiovasculares y cáncer, supera el 50% del total. Este contexto plantea un complejo desafío para los sistemas de salud, originalmente diseñados para curar pacientes que sufren patologías agudas.

Se estima que cada año alrededor de 20 millones de personas requieren CP, dos tercios de ellas adultos mayores de 60 años⁽⁴⁾.

Los CP deben ser incorporados de manera precoz y complementaria con el fin de garantizar la continuidad de los cuidados de salud brindados a los pacientes crónicos⁽⁶⁾ (Figura 1).

Antiguamente se pensaba que los CP tenían un rol que se reducía a la asistencia de pacientes moribundos. Hoy se reconoce que el rol de los CP es

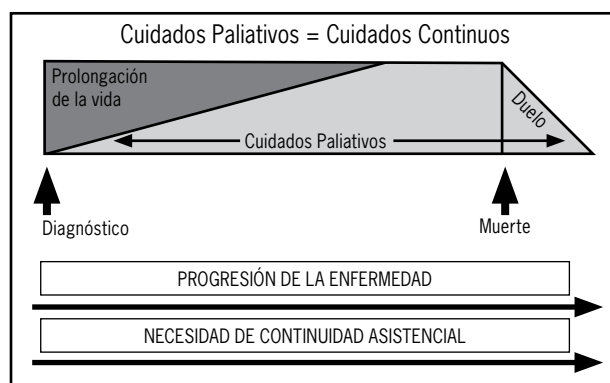


Figura 1. Cuidados paliativos y cuidados continuos.

relevante desde el diagnóstico de una enfermedad crónica amenazante para la vida, tanto oncológica como no oncológica. En la literatura angloparlante se habla de cuidados de soporte (*supportive care*) para referirse a la derivación precoz de pacientes aún en tratamiento activo, por ejemplo, una paciente con cáncer de mama y metástasis óseas que recibe hormonoterapia o quimioterapia paliativa. En el otro extremo se habla de hospicios (*hospice care*), cuando se describe la atención de pacientes con un pronóstico vital limitado a pocas semanas o meses y en quienes el esfuerzo terapéutico está orientado casi exclusivamente al control de síntomas. Ambos tipos de pacientes, y todos aquellos portadores de patologías para la vida, pero en situaciones intermedias desde un punto de vista de pronóstico vital, se benefician de los CP (Figura 2)⁽⁷⁾.

La OMS recomienda derivación a CP concretamente en pacientes con diagnóstico de Alzheimer y otras demencias, cáncer, enfermedades cardiovasculares, cirrosis hepática, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, diabetes, SIDA, insuficiencia renal, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide y tuberculosis resistente a drogas. Cada paciente y familia que sufre a causa de una enfermedad crónica en fase avanzada, ne-

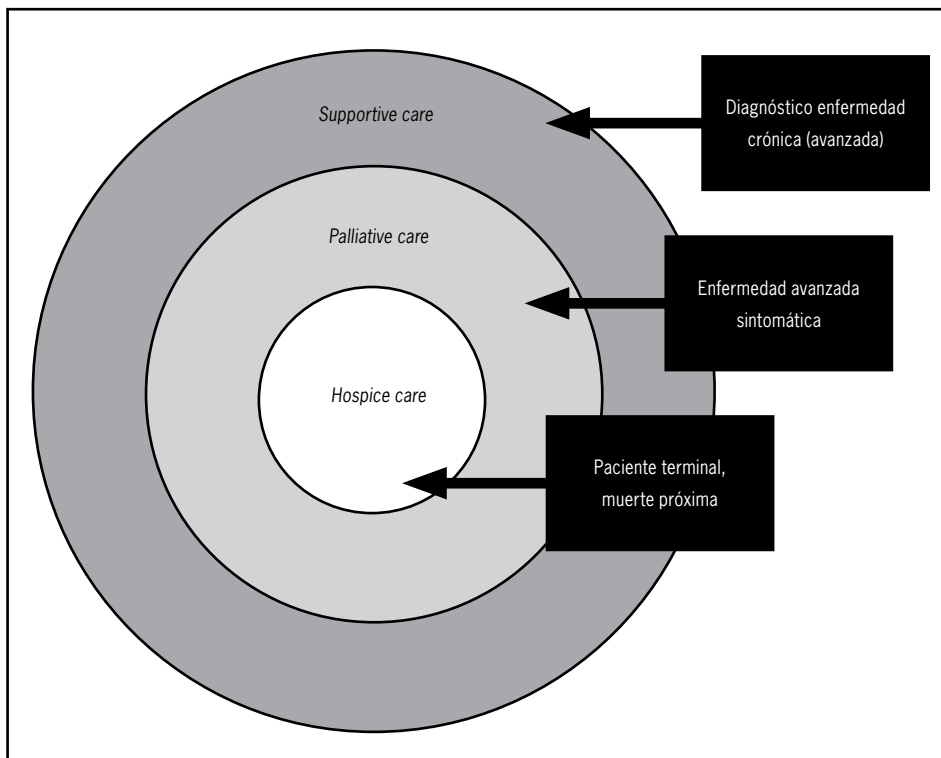


Figura 2. Pacientes beneficiarios.

cesita y se beneficia de los CP⁽⁴⁾. Las competencias específicas de los equipos de CP son: control de dolor y otros síntomas, apoyo psicológico, apoyo espiritual, comunicación efectiva y coordinación de cuidados continuos⁽⁸⁾.

Si bien la práctica de los CP ha logrado reconocimiento oficial y expansión de dimensiones mundiales en sólo 4 décadas, su desarrollo ha sido muy heterogéneo. Recientemente fue publicado en *The Economist* el índice de calidad de muerte (ICM) de la Fundación Lien⁽⁹⁾. Este ICM representa una valoración de la calidad de los CP en 80 países y muestra una fuerte correlación entre nivel de desarrollo de los CP y el nivel socioeconómico del país. Entre los factores presentes en países con amplio desarrollo de CP destacan: alto gasto público en salud, programas nacionales de CP fuertemente integrados, amplia disponibilidad de recursos educativos

en CP, amplia disponibilidad de opioides y fuerte conciencia comunitaria sobre los CP. El *ranking* lo lideran Reino Unido, Australia y Nueva Zelanda, con los top 20 ubicados entre países de alto nivel socioeconómico de Europa y Asia. En América el *ranking* está liderado por Estados Unidos y Canadá, que ocupan el 9º y 11º lugar respectivamente. Los autores concluyen que si bien el ICM muestra un fuerte desarrollo de los CP en diversas áreas, incluso en los países mejor calificados aún falta mucho trabajo para lograr que todas las personas que lo necesitan tengan acceso oportuno a CP de calidad. Una de las barreras ampliamente reconocida para el desarrollo de los CP es la falta de educación formal en CP, ya que “*la mayor cantidad de profesionales de la salud que trabajan en CP en el mundo no tienen o tienen escasos conocimientos sobre los principios y prácticas de éstos*”⁽⁴⁾. La OMS plantea que la educación en CP es necesaria tanto a nivel básico para todos

los profesionales de la salud, como a nivel avanzado para formar especialistas y liderar centros académicos de CP. En consecuencia, se considera mandatorio incorporar los CP a las mallas curriculares de pregrado de las carreras de la salud, implementar postítulos universitarios acreditados para especialistas y desarrollar sistemas de formación continua. Se enfatiza también que cada país debe desarrollar una estrategia propia, identificando las falencias y barreras locales más relevantes, con el fin de lograr los vínculos necesarios entre gobiernos, universidades e iniciativas privadas. Las aproximaciones para desarrollar los CP van a variar según culturas y contextos, pero siempre compartirán el objetivo de dar una mejor calidad de vida a los pacientes incurables y sus familias^(4,9).

CUIDADOS PALIATIVOS EN CHILE

En Chile los CP se empezaron a desarrollar formalmente en la década de los 90 a partir de la creación del Programa Nacional de Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos (PNCP), dependiente del Plan Nacional de Cáncer del Ministerio de Salud. El PNCP planteó inicialmente la necesidad de implementar los CP desde una perspectiva sanitaria pública, logrando importantes metas asistenciales en cobertura y acceso a fármacos para pacientes oncológicos de bajos recursos y beneficiarios del seguro público de salud. El año 2005 el PNCP se incorporó al Sistema de Acceso Universal de Garantías Explícitas (AUGE/GES), acogiendo por tanto a personas tanto del sector público como privado⁽¹⁰⁾. El PNCP permitió la creación de numerosas unidades de CP y una amplia disponibilidad de opioides para pacientes con cáncer, lo que se ha traducido en un reiterado reconocimiento internacional. En un trabajo sobre macro indicadores de

desarrollo de CP en Latinoamérica, realizado recientemente por la Asociación Latinoamericana de CP, Chile calificó como parte del grupo de países con mayor desarrollo en la región, junto con Costa Rica, México y Argentina⁽¹¹⁾. Chile ocupa además el lugar 27 en el *ranking* internacional basado en el ICM mundial publicado por The Economist, lo que se traduce en una posición privilegiada dentro del grupo de países de América⁽⁹⁾.

En la actualidad existen en Chile 74 unidades públicas y aproximadamente una decena de prestadores privados de CP, los que en su mayoría se desempeñan en un nivel secundario y ambulatorio de atención. El número de pacientes atendidos por estas unidades ha aumentado sostenidamente, desde 1.500 pacientes ingresados al PNCP el año 1995 a 24.842 el año 2012⁽¹⁰⁾. Dadas las características epidemiológicas de Chile, con una fuerte tendencia al envejecimiento de la población y a una creciente morbi-mortalidad asociada a enfermedades crónicas, la necesidad de CP es un desafío creciente e ineludible para nuestro sistema de salud⁽¹²⁾. Sin embargo, y a pesar del gran desarrollo asistencial del PNCP, en la actualidad no existe en nuestro país un sistema de educación formal en CP. Los CP no están incluidos de manera estandarizada en la malla curricular de pregrado de las carreras impartidas por las universidades chilenas, por lo que no se pueden garantizar los conocimientos y competencias en CP básicos de profesionales recién recibidos. Tampoco existen postítulos universitarios acreditados en Medicina, Enfermería o Psicología Paliativa, por lo que no es posible garantizar la formación de profesionales especialistas que requieren conocimientos de CP intermedios o avanzados. Por tanto, se ha hecho urgente la necesidad de centros académicos que aseguren los conocimientos y

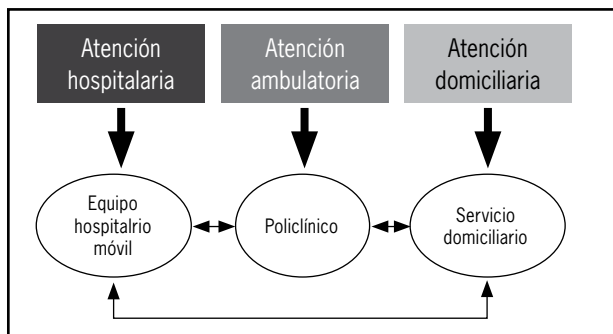


Figura 3. Modelo asistencial futuro de la UCCP-HCUCH.

competencias necesarios para potenciar la calidad de los CP en nuestro país.

UNIDAD DE CUIDADOS CONTINUOS Y PALIATIVOS DEL HOSPITAL CLÍNICO UNIVERSIDAD DE CHILE (UCCP)

La UCCP se creó como parte de un proyecto de desarrollo de los CP liderado por la Dirección del Hospital Clínico Universidad de Chile (HCUCH) y al alero del Departamento de Medicina Interna, con la visión de que todo paciente en Chile tenga acceso oportuno a CP de alta calidad y con la misión de optimizar la calidad de vida de pacientes y familias que sufren a causa de enfermedades incurables avanzadas. La motivación de desarrollar este proyecto se basó en subsanar una necesidad de CP tanto en el plano asistencial, como en el académico.

El modelo asistencial que busca lograr la UCCP se basa en lograr continuidad de la atención de salud con CP complementarios e integrados a la aten-

ción de los equipos médicos tratantes (Figura 1). Para lograrlo se planteó la necesidad de implementar equipos multidisciplinarios de CP operativos en tres niveles asistenciales (Figura 3).

La UCCP organizó sus actividades en torno a metas concordantes con la misión del proyecto a desarrollar. Las metas planteadas para los primeros 12 meses de funcionamiento se dividieron en tres áreas principales: asistencia, docencia e investigación (Tabla 1).

ASISTENCIA

En una primera fase, iniciada formalmente en marzo del año 2015, se implementó un equipo clínico móvil que trabaja como “interconsultor” en todos los servicios del HCUCH y que brinda atenciones ambulatorias institucionales de Psicología y Medicina Paliativa. Este equipo clínico está formado por un médico, una enfermera y un psicólogo. Existe un acuerdo de cooperación con la Pastoral del HCUCH para proveer de asistencia religiosa hospitalaria a pacientes y familiares católicos que enfrenten procesos de fin de vida y que lo soliciten (Figura 4).

Todo paciente derivado por su médico tratante, que sea portador de una patología crónica en fase avanzada como las mencionadas, es evaluado por la UCCP, utilizando una ficha clínica estandarizada que luego se registra en un documento elec-

Tabla 1. Metas UCCP a partir de marzo 2015

Plazo / área	Asistencial	Docencia	Investigación
6 – 12 meses	<ul style="list-style-type: none"> Equipo móvil: interconsultas Atención ambulatoria Sistema estandarizado de evaluación clínica Documento de registro electrónico 	<ul style="list-style-type: none"> Programa de rotación electiva para médicos de Medicina Interna y Geriátrica 	<ul style="list-style-type: none"> Creación base de datos clínica a partir de documento de registro electrónico

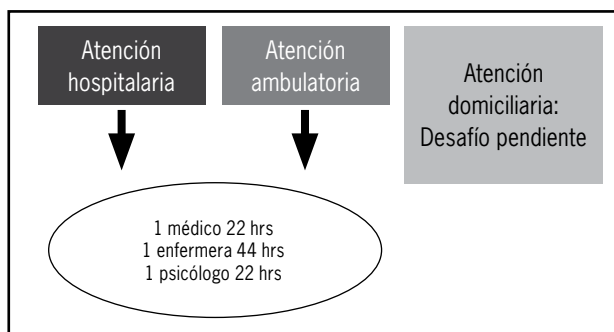


Figura 4. Funcionamiento actual UCCP.

trónico TICARES. Las competencias clínicas específicas de la UCCP son: control de dolor y otros síntomas, apoyo psicológico, apoyo en estrategias de comunicación efectiva, facilitación de apoyo religioso y apoyo en coordinación de cuidados continuos ambulatorios y/o domiciliarios. Por el momento, al no tener aún equipos de atención domiciliaria disponibles, la continuidad se potencia facilitando la derivación a prestadores GES/AUGE de CP, educando a cuidadores previamente al alta y realizando seguimiento telefónico. Esperamos poder asistir directamente a los pacientes y familias en los tres niveles de atención en un futuro próximo (Figura 4).

DOCENCIA

Creación de un programa de rotación electiva de 4 semanas de duración, dirigida a médicos que realizan postítulos en la Universidad de Chile. La rotación incluye: actividad clínica tutorial, seminarios multidisciplinarios y evaluaciones formativas/evaluativas. A la fecha han rotado 2 residentes de Medicina Interna, 4 residentes de Geriátrica y 1 residente de Oncología.

INVESTIGACIÓN

Creación de una base de datos electrónica en base al registro de fichas clínicas de evaluación estandarizada de pacientes hospitalizados atendidos por la UCCP. Se presentarán los datos de los pacientes atendidos los primeros 12 meses de funcionamiento de la UCCP en el Congreso de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos en México en abril del año 2016.

REFERENCIAS

1. Gawande A. Being mortal: medicine and what matters in the End. New York: Metropolitan Books, 2014.
2. Saunders C. A personal therapeutic journey. BMJ (Clinical research ed) 1996;313:1599-601.
3. Mount BM. The problem of caring for the dying in a general hospital; the palliative care unit as a possible solution. Can Med Assoc J 1976;115:119-21.
4. Organización Mundial de la salud y Worldwide palliative care alliance. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. 2014. Disponible en: [file:///C:/Users/Alejandra/Downloads/Global_Atlas_of_Palliative_Care%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Alejandra/Downloads/Global_Atlas_of_Palliative_Care%20(1).pdf)
5. Organización Mundial de la Salud. Control del cáncer. Aplicación de conocimientos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Cuidados Paliativos. 2007. Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789243547343_spapdf
6. Bruera E, Hui D. Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: establishing goals and models of care. J Clin Oncology 2010;28:4013-7.
7. Bruera E, Hui D. Conceptual models for integrating palliative care at cancer centers. J Palliat Med 2012;15:1261-9.
8. Morrison RS, Meier DE. Palliative care. New Engl J Med 2004;350:2582-90.
9. Unit ArbTEI. The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. Disponible en <http://www.pcpcompt/uploads/2015-EIU-Quality-of-Death-Index-Oct-6-FINAL.pdf>. 2015.
10. Ministerio de Salud de Chile, Departamento de Enfermedades No Transmisibles (2012-2013). Norma Programa Nacional Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos. Disponible en: http://www.redcronicas.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2014/04/Informe-T%C3%A9cnico-Programa-AD-y-CP-2012-2013-ok.pdf
11. Pastrana T, Torres-Vigil I, De Lima L. Palliative care development in Latin America: An analysis using macro indicators. Palliat Med 2014;28:1231-8.
12. Ministerio de Salud de Chile, Departamento de Estadísticas e Información de Salud, DEIS (2013). Indicadores Básicos de Salud en Chile. Disponible en: <http://www.deis.cl/wp-content/uploads/2014/08/IBS-2013.pdf>

CORRESPONDENCIA


Dra. Alejandra Palma Behnke
Unidad Cuidados Continuos y Paliativos
Hospital Clínico Universidad de Chile
Santos Dumont 999, Independencia, Santiago
Fono: 2978 8823 / 26444 1893.
E-mail: apalmabehnke@gmail.com