

Atlas

de Cuidados Paliativos en Latinoamérica



INTRODUCCIÓN

Este Atlas presenta una visión global de la situación de los Cuidados Paliativos¹ en Latinoamérica². Este es el primer estudio sistematizado que intenta recoger información en países latinoamericanos y dar visibilidad a la situación actual de los Cuidados Paliativos. En este estudio se aplica la definición de Cuidados Paliativos de la Organización Mundial de la Salud entendida como:

“Un enfoque que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad en potencia mortal, gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento impecables del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”³.

El estudio de la situación de los Cuidados Paliativos servirá de motor en el desarrollo de la especialidad en la región, además de fomentar una red que permitirá el intercambio de experiencias.

OBJETIVOS

El objetivo principal del Atlas es evaluar el grado de desarrollo de los Cuidados Paliativos en América Latina.

Los objetivos secundarios son:

- Conocer y difundir la situación actual de los Cuidados Paliativos en la región considerando las políticas sociales y sanitarias.
- Proporcionar datos específicos para ayudar a los responsables políticos, planificadores y a las asociaciones profesionales en la toma de decisiones y establecimiento de políticas relacionadas con los Cuidados Paliativos.
- Facilitar el acceso a la información y comunicación entre las instituciones y asociaciones dedicadas a los Cuidados Paliativos en la región.
- Identificar a las personas clave involucradas en el desarrollo de los Cuidados Paliativos en cada país.
- Impulsar el desarrollo de los Cuidados Paliativos.

¹ En este estudio el término *Cuidados Paliativos* incluye *Medicina Paliativa*.

² Con *Latinoamérica* nos referimos a los 19 países que tienen como lengua oficial español o portugués y que fueron incluidos en el estudio.

³ World Health Organization (WHO). Programas nacionales de control del cáncer: Políticas y pautas para la gestión. Organización Mundial de la Salud/OMS, 2a ed., OMS: Ginebra; 2004. Traducción de la OPS.

METODOLOGÍA

El Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica es un estudio descriptivo de análisis comparativo de datos y/o estimaciones sobre el desarrollo de servicios e iniciativas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica⁴.

El desarrollo y modelo del Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica se basó en el Atlas de Cuidados Paliativos de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC por su nombre en inglés)⁵.

La información se obtuvo por medio de una encuesta semi-estructurada a profesionales de Cuidados Paliativos en cada país. Este instrumento fue elaborado por Tania Pastrana, Carlos Centeno y Liliana De Lima y contó con la asesoría de Isabel Torres.

El instrumento fue probado en un estudio piloto con 6 personas y de acuerdo a los resultados se hicieron los cambios necesarios.

Los pasos que se siguieron para este estudio fueron los siguientes (ver figura 1):

1. Identificación de informantes (tamizaje):

Se realizó un listado de personas vinculadas con los Cuidados Paliativos por país siguiendo los siguientes criterios:

- Personas que previamente publicaron estudios sobre la situación de Cuidados Paliativos en su respectivo país, y/o
- que hayan sido referidas como paliativistas por el Comité Directivo de la ALCP o por miembros del grupo de trabajo.

2. Invitación a participar

Se seleccionaron tres personas en cada país, siendo una de ellas el/la presidente de la asociación nacional, si la había. Estas personas fueron invitadas por correo electrónico a participar y el cuestionario se envió en formato PDF y Word.

3. Encuesta

En un periodo de 4 meses (enero a abril de 2012) se obtuvo una tasa de respuesta del 103% (59 participantes), dado que en dos países participó una persona más por iniciativa propia. Cuatro personas seleccionadas abandonaron el proyecto y fueron remplazadas por otros expertos de su país siguiendo los mismos criterios o por *bola de nieve*.

4. Consenso

Los datos obtenidos a través de la encuesta fueron digitalizados y tabulados en un banco de datos (Microsoft Excel Versión 14.0). Se realizó un informe preliminar por país resaltando inconsistencias, información poco clara o incompleta.

Este informe preliminar fue enviado durante el mes de Agosto de 2012 a los colaboradores para revisión, complemento de información y aclaración de diferencias.

⁴ Clark D, Centeno C. Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis. *Clinical Medicine*. 2006;6(2):197-201

⁵ Centeno C, Clark D, Lynch T, Rocafort J, Greenwood A, Flores L, De Lima L, Giordano A, Brasch S, Prail D. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. Houston: IAHP Press; 2007.

5. Informe final

Para la elaboración del informe final se realizaron discusiones adicionales por correo electrónico, teléfono y Skype para resolver dudas y establecer las correcciones necesarias. Mediante un proceso de revisión abierta (noviembre de 2012) se recolectaron críticas, sugerencias y datos que fueron confirmados por los colaboradores principales.

En esta primera versión del Atlas Latinoamericano de Cuidados Paliativos fueron incluidos 19 países latinoamericanos, con lenguaje oficial español o portugués.

El reporte para cada país está separado en 5 secciones:

- Servicios de Cuidados Paliativos
- Formación en Cuidados Paliativos
- Actividad Profesional
- Política Sanitaria
- Desarrollo de Cuidados Paliativos

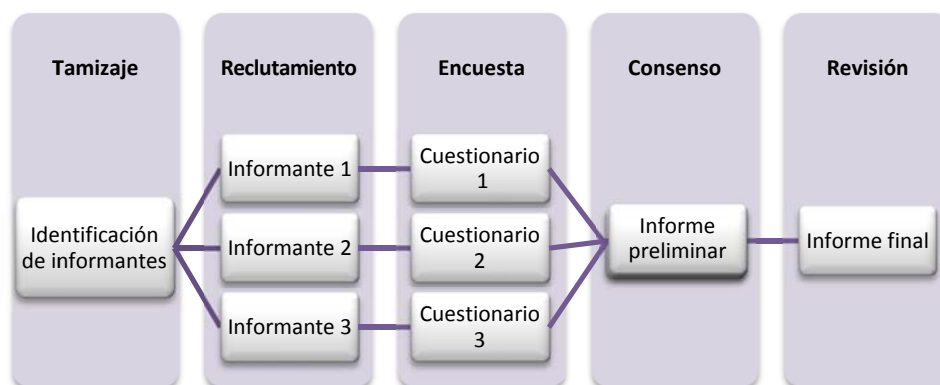


Figura 1: Esquema de las etapas del proceso de investigación

LIMITACIONES DEL ATLAS

El Atlas de Cuidados Paliativos tiene algunas limitaciones:

- En muchos países no hay información confiable y los datos son producto de estimaciones personales que no siempre coinciden con las de otros informantes del mismo país.
- La situación en Latinoamérica cambia rápidamente. De la toma de datos a la revisión (4 meses) se aprobaron leyes, se iniciaron cursos, se abrieron nuevos servicios, se cerraron otros.
- Los servicios de salud, y consecuentemente los de Cuidados Paliativos, no son iguales en los diferentes países, lo que causa dificultades al intentar utilizar un esquema para todos los países.
- Los reportes en algunos países incluyen información de servicios de Cuidados Paliativos mezclados con clínica de dolor así como con programas de cáncer y enfermedades crónicas que dificulta especificar la información.

Estas dificultades fueron manejadas a través de una intensa comunicación con los informantes.

Copyright © 2012 IAHPC Press

Ninguna parte de este libro puede ser copiada, reproducida o transmitida con fines comerciales. La ALCP permite el uso de la información presentada en los reportes con fines científicos y educativos. Debe citarse de la siguiente manera:

Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenchlas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C (2012). Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP. 1a edición. Houston: IAHPC Press.