



DEFINICIÓN CONSENSUADA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Diciembre 2018

Houston, TX, EEUU –La Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos (IAHPC), se complace en anunciar la presentación de una definición global y consensuada de Cuidados Paliativos.

Uno de los principales retos de la implementación de cuidados paliativos ha sido la falta de un consenso conceptual sobre lo que son los cuidados paliativos, sobre cuándo deberían ser ofertados, a quienes, y por quienes. Los términos “cuidados paliativos” y “cuidados Hospice” se han empleado durante años indistintamente, se han interpretado de forma diferente, y las organizaciones de cuidados paliativos han desarrollado diversas definiciones.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) desarrolló su actual definición de Cuidados Paliativos para adultos en el año 2002. Esta definición plantea algunos retos y limita los cuidados paliativos a un servicio que se puede ofrecer para aliviar los problemas asociados a enfermedades amenazantes para la vida, más que para satisfacer las necesidades de los pacientes y sus seres queridos. La definición de cuidados paliativos para niños es aún más antigua (1998) y plantea retos similares.

En 2017, la Comisión Lancet sobre el Acceso Global a los Cuidados Paliativos y el Alivio del Dolor publicó un informe titulado Reduciendo el abismo en el acceso a los Cuidados Paliativos y el alivio del dolor—Un imperativo de la Cobertura Sanitaria Universal. [i] La Comisión desarrolló un marco para medir la carga global del sufrimiento severo relacionado con la salud (SHS) y generó la evidencia base que permitirá a los gobiernos enfrentarse a esa carga. La estimación del SHS está basada en 20 condiciones o enfermedades, muchas de las cuáles son agudas (como la malnutrición, el bajo peso al nacer, fiebres hemorrágicas, daños y envenenamientos) y que pueden ser temporales si se tratan adecuadamente y a tiempo. El nuevo enfoque de la Comisión Lancet amplió el concepto de Cuidados Paliativos desarrollado por la OMS, y sugirió su revisión.

Siguiendo la sugerencia de la Comisión Lancet, y como una organización en relaciones oficiales con la OMS, la IAHPC diseñó, desarrolló e implementó un proyecto de revisión y adopción de una nueva definición de Cuidados Paliativos. El objetivo era hallar el consenso en una definición que estuviese centrada en el alivio del sufrimiento, y que fuese aplicable a cualquier paciente independientemente de su diagnóstico, pronóstico, procedencia geográfica, lugar de atención o nivel de ingresos.

Para este proyecto, la IAHPC implementó un proceso de un año de duración, en tres fases, a lo largo de 2018. La fase inicial incluía un grupo de trabajo multidisciplinar de 38 individuos procedentes de 22 países

con experiencia en cabildeo, gestión, geriatría, oncología, cuidados paliativos, pediatría, farmacia, atención primaria, e investigación. En una segunda fase, la IAHPC encuestó a más de 400 miembros de la IAHPC, entre los que había profesionales de cuidados paliativos, voluntarios y cuidadores de 88 países. La tercera y última fase se centró en la redacción y aprobación de un texto final para la definición por parte del grupo coordinador central. La IAHPC enviará un artículo con la descripción de la metodología a una revista científica.

La definición resultante consiste en dos secciones y sigue una estructura semejante a la definición de la OMS: una declaración introductoria y concisa, y una enumeración de componentes. Por sugerencia de los participantes, también se añadió una tercera sección consistente en una lista de recomendaciones para los gobiernos. Para leer y descargar la definición, haga click aquí: (<https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensusbased-definition-of-palliative-care/>)

Los representantes de las organizaciones e instituciones académicas que aparecen en la lista apoyan esta nueva definición basada en el consenso. La IAHPC invita a otras organizaciones/instituciones (e individuos) a apoyar la definición firmando aquí: <https://hospicecare.com/whatwedo/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/>. Las firmas se recogerán hasta el 28 de febrero de 2019, fecha en que la lista de individuos y organizaciones apoyando la definición serán enviadas a la OMS.

El profesor Lukas Radbruch, Presidente de la IAHPC declaró que: “Este es un esfuerzo colaborativo sin precedentes de la comunidad global de Cuidados Paliativos y la primera vez que tal esfuerzo se ha dirigido a conseguir una definición de Cuidados Paliativos. El desarrollo de esta definición basada en el consenso ha requerido mucha deliberación, incluso el encuentro de lugares comunes entre individuos que vienen trabajando en este ámbito en contextos muy distintos y durante muchos años.”

El Presidente anterior de la IAHPC, y actual miembro del grupo de trabajo, el Dr. Roberto Wenk, dijo: “Las definiciones nos permiten tener un entendimiento común, y esta nueva definición consensuada permitirá evaluar, monitorizar e informar de la situación global de los Cuidados Paliativos, mantener conversaciones más fructíferas y tomar mejores decisiones.”

La Sra. Liliana De Lima, Directora Ejecutiva de la IAHPC comentó: “Aunque la definición de este proceso de consenso pueda no ser perfecta, es constructiva, y crea valor más allá de su declarado propósito de definir efectivamente cuidados paliativos. La multiplicidad de definiciones imprecisas y prácticas variables que tenemos hoy, dificultan un entendimiento único, y son un reto para estudios multinacionales, campañas de promoción y solicitud de fondos. Esta nueva definición es inclusiva, con un claro énfasis en las poblaciones más vulnerables; los niños y los mayores. Está en sintonía con los avances de los sistemas sanitarios y refleja las percepciones compartidas de una comunidad global de profesionales y cuidadores.”

La oficial de cabildeo de la IAHPC, la Dra. Katherine Pettus dijo, “Esta definición recoge la voz de cientos de trabajadores y cuidadores expresada por miembros de la IAHPC que trabajan en tantos países. Esperamos apoyar a organizaciones no gubernamentales y profesionales, federaciones, alianzas de salud, e individuos que empleen esta definición en su ánimo de promover e implementar políticas de cuidados paliativos a todos los niveles, desde el nivel más local, al más global.”

La Dra. Tania Pastrana, asesora de investigación de la IAHPC y Presidenta de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, comentó: “esta definición facilitará los estudios comparativos

entre países, al tiempo que permitirá alinear esfuerzos en el desarrollo de estrategias regionales para el alivio del sufrimiento severo asociado a la salud. La IAHPC presentará esta definición en futuros eventos, reuniones científicas y foros semejantes. La ALCP colaborará con la traducción de la definición al español y al portugués para su divulgación y uso en la región latinoamericana. Invitamos a otras asociaciones regionales a hacer lo mismo. Será una excelente herramienta de promoción.”

La IAHPC agradece a todos los individuos su participación en este estudio, así como a los representantes de las organizaciones el apoyo brindado a esta definición.

Para leer y apoyar esta definición, haga click en (<https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-ofpalliative-care/>)

La IAHPC tiene disponible la definición en distintos idiomas, incluyendo castellano. Si está interesado en contribuir a este proyecto con una traducción, por favor contacte con Liliana De Lima, Directora Ejecutiva de la IAHPC (<https://hospicecare.com/contact-us/liliana-de-lima/>)

Sobre la IAHPC: La Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos (IAHPC) es una organización global pública sin ánimo de lucro dedicada al desarrollo de los Cuidados Paliativos para garantizar que el sufrimiento de cualquier paciente, cuidador y familiar, sea aliviado lo mejor posible. La IAHPC es una ONG en relación formal con la Organización Mundial de la Salud y tiene estatus consultivo con el Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas.

Para obtener más información: www.hospicecare.com

[i] Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, et al, on behalf of the Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief Study Group. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. Lancet 2017; published online Oct 12. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8).