



*Sociedad Española de Cuidados Paliativos*

## **Historia de los Cuidados Paliativos & el Movimiento Hospice**



[www.secpal.com](http://www.secpal.com)



*Sociedad Española de Cuidados Paliativos*

# INDICE

**1. INTRODUCCIÓN**

**2. ALGUNOS PRECEDENTES HISTÓRICOS**

**3. CICELY SAUNDERS Y EL ST. CHRISTOPHER'S HOSPICE**

**4. EL DESARROLLO INICIAL EN EL REINO UNIDO**

**5. LA INTERNACIONALIZACIÓN DE UNA NUEVA  
FILOSOFÍA DE CUIDADOS**



[www.secpal.com](http://www.secpal.com)



## INTRODUCCION

Los Cuidados Paliativos, o cuidados tipo Hospice como se denominaron en muchos países anglosajones en sus orígenes, son un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal.

Los Cuidados Paliativos procuran conseguir que los pacientes dispongan de los días que les resten conscientes y libres de dolor, con los síntomas bajo control, de tal modo que los últimos días puedan discurrir con dignidad, en su casa o en un lugar lo más parecido posible, rodeados de la gente que les quiere. (1)

Los Cuidados Paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir. No prolongan la vida y tampoco aceleran la muerte. Sólomente intentan estar presentes y aportar los conocimientos especializados de cuidados médicos y psicológicos, y el soporte emocional y espiritual durante la fase terminal en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos. La atención posterior al fallecimiento es fundamental para los miembros de la familia o algunos amigos. Los voluntarios juegan un rol importante en el soporte de la familia.

Esta es la filosofía de los Cuidados Paliativos que comenzó en Londres en la década de los sesenta.



## ALGUNOS PRECEDENTES HISTÓRICOS

Robert Twycross refiriéndose a los orígenes del Movimiento Hospice señala un árbol genealógico bien preciso. Según Twycross (2), se pueden considerar precursores a los Hospicios medievales en los finales del S. XIX, a los modernos Hospice católicos de Dublín y Londres y, algo más tarde, otros Hospice de Londres. En los años cuarenta, en estos Hospice de Londres trabajó Cicely Saunders, la persona que más tarde fundó el St. Christopher's Hospice que puede considerarse como la cuna del moderno Movimiento Hospice y los Cuidados Paliativos.

Como explica Saunders (3), la tradición hipocrática no recomendaba el trato con enfermos incurables y terminales. Podría suponer un desafío a una pena que los dioses habían impuesto a un mortal. Con el influjo de la cultura cristiana las cosas cambiaron. En latín el sentimiento cálido entre el anfitrión y el invitado y el lugar donde se experimenta esa relación fue designado con el nombre de hospitium. En Europa, desde el S. IV, en el período de Constantino y quizá guiado por su madre Santa Elena, aparecieron instituciones cristianas inspiradas en los principios de la caridad evangélica, a las que se dio el nombre de hospitales y hospicios. Los primeros se establecieron en el mundo bizantino.

En Roma, el primer gran hospital fue erigido en el año 400 (4) por Fabiola, una discípula de San Jerónimo, en tiempos del emperador Julián El Apóstata, con el fin de atender a los peregrinos que llegaban a Ostia, el puerto de Roma, desde Africa, Asia y el Este.

Los hospicios de la Edad Media, no tenían realmente una finalidad clínica sino más bien caritativa. Se situaban cerca de las rutas más transitadas como ocurre, por ejemplo, en 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. En estos sitios se atendían todo tipo de personas necesitadas: viajeros, huérfanos, peregrinos, etc. Se proporcionaba alojamiento y comida a los que se encontraran enfermos. Curar a los que fuera posible era lógicamente el primer objetivo, pero como lamentablemente a veces no había mucha ciencia que ofrecer, muchos morían sin remedio, siendo cuidados hasta su muerte, poniendo un especial énfasis en su bienestar espiritual (3).

Pero el hospicio medieval no fue primariamente un lugar dedicado a los moribundos. San Bernardo, en el S. XII utilizó la palabra Hospice para señalar el lugar de los peregrinos. Posteriormente, en Francia, San Vicente de Paul (1581- 1660) volcó su celo apostólico en el cuidado de los pobres

fundando dos Congregaciones: Los sacerdotes de la Misión, o Lazaristas, y las Hijas de la Caridad; esta última con la ayuda de Santa Luisa de Marillac. San Vicente promovió la creación de numerosos hospicios para pobres por toda Francia. Las Hijas de la Caridad continuaron desarrollando esa labor con pobres y enfermos. Su ejemplo de amor a los enfermos fue imitado por los protestantes un siglo más tarde cuando en Prusia surge la Fundación Kaiserwerth, que se considera como el primer Hospice protestante (5).

Parece, sin embargo, que la primera vez que se utilizó la palabra "Hospice" refiriéndose al cuidado de los moribundos fue en Lyon, Francia, en 1842 (3). Allí Mme. Jeanne Garnier, a través de la Asociación de Mujeres del Calvario, creó diversos Hospices o Calvaries. En 1899, con ésta misma inspiración, Anne Blunt Storrs, fundó el Calvary Hospital en Nueva York.

Hoy sigue siendo una prestigiosa institución en la que muchas personas se dedican a los tratamientos paliativos de enfermos con cáncer de fase avanzada. Sin conexión con los anteriores, en 1879, Madre Mary Aikenhead, fundadora de las Hermanas Irlandesas de la Caridad estableció en Dublín Our Lady's Hospice y, en Londres, en 1905, el St. Joseph's Hospice.

Al tiempo otras Protestant Homes abrieron sus puertas también en Londres para atender enfermos de tuberculosis y algunos enfermos de cáncer. En uno de ellos, el St. Luke's Home for the Dying Poor, trabajó siete años, hasta 1948, Cicely Saunders como enfermera voluntaria.

SIGLO	Año	Lugar	Tipo de Centro	Persona
V	400	Ostia	Hospicio 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 Paúl 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	The Hostel of God (Trinity Hospice), St. Luke's Home y otras Protestant Homes	Fundaciones protestantes
XX	1909	Londres	St. Joseph's Hospice	Hermanas Irlandesas de la Caridad
XX	1987	Londres	St. Christopher's Hospice	Cicely Saunders
XX	1975	Montreal	Unidad de Cuidados Paliativos del Royal Victoria Hospital	Balfour Mount

TABLA 1. Algunos precedentes históricos del Movimiento Hospice

## CICELY SAUNDERS Y EL ST. CHRISTOPHER'S HOSPICE

Cicely M. Saunders (OBE, MA, MD, FRCP, HonDSc) (3) (6) (7) (8) (9), nació el 22 de junio de 1918 en Barnet, a unas pocas millas del norte de Londres. Tuvo dos hermanos más pequeños, John y Christopher.

Su familia era acomodada y no le faltó una buena educación y todo tipo de entretenimientos. Quiso estudiar enfermería pero sus padres no estaban conformes. Decidió por ello estudiar en St. Anne's College, Oxford, política, filosofía y economía pensando que sería útil si en el futuro comenzaba a trabajar como secretaria de algún político, empleo que a ella se le antojaba divertido. Aunque sus estudios iban bien, la separación de sus padres y el estallido de la Segunda Guerra Mundial en 1939 le hicieron pensar que era el momento de hacer algo más útil. Dejó Oxford y volvió para formarse como enfermera en la Escuela del St. Thomas's Hospital Nightingale School, en Londres.

Durante sus estudios realizaba el trabajo de una excelente enfermera y los responsables del hospital querían que se quedara en sus salas. Pero el tipo de trabajo resultaba perjudicial para su salud, pues siempre había padecido problemas de espalda y los médicos le aconsejaron buscar otro tipo de tarea cuando se graduó en 1944. Ella quería estar cerca de los enfermos. Decidió que esto podría ser graduándose como trabajadora social sanitaria. Como parte de su nueva preparación volvió a St. Anne's, en Oxford de nuevo, para estudiar teoría política y administración pública y social.

¿Por qué una mujer así, decidió dedicar su vida a los moribundos?. La respuesta hay que buscarla en sus creencias religiosas. De joven no era creyente pero tuvo una conversión fulgurante en 1945 que la llevó a acercarse a los Evangelios. Años más tarde entendió que trabajar con los moribundos era una manera de agradecer a Dios su Fe. Esto ocurrió cuando conoció a David Tasma, en 1947. David Tasma era un judío polaco de unos cuarenta años, camarero de profesión, con un cáncer inoperable y sin nadie a su lado. 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. Ambos comenzaron a pensar en un sitio distinto en el que padecer una enfermedad incurable no fuera tan doloroso como lo fue para David, con un personal entrenado y hábil en tratar el dolor y que al tiempo se ocupara con más amor de atender otras necesidades también. Cuando David falleció, Cicely Saunders ya sabía qué hacer con su vida.



# Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SECPAL

Al tiempo que realizaba su labor como trabajadora social, ayudaba por las tardes como voluntaria en St. Luke's Home for the Dying Poor, luego llamado 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, 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.

Resueltos sus problemas de salud, en St. Lukes, 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 de verdad lo que 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 por cuarta vez. Estudia en St. Thomas's Hospital Medical School. Aunque no fue sencillo por encontrarse algo fuera de lugar debido a su edad, no se desanimó y a los 40 años, en 1957, se gradúa como médico. Durante todos estos años siguió trabajando como voluntaria en St. Lukes, hasta 1958.

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 esta 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. Ella aprende todo lo que puede y sueña con construir un lugar para trabajar así, para investigar más y para enseñar a otros.

Así relata ella misma los comienzos del St. Christopher's:

*"La semilla a partir de la cual creció el Hospice fue una donación de 500 libras hecha por un hombre del ghetto de Varsovia que murió de cáncer en un hospital de Londres en 1948. (...) 19 años más tarde fueron ingresados los primeros pacientes: la donación inicial había aumentado a 500.000 libras cuando se abrió el Hospice". Hoy, el St. Christopher -siendo el prototipo de los hospitales para incurables- "tiene sus propias características peculiares, procedentes de*





# Sociedad Española de Cuidados Paliativos

*la personalidad de su equipo y, sobre todo, de su fundamento cristiano (10)".*

En el año 1961 se constituyó el Grupo Fundacional de St. Christopher's Hospice que trabajó y discutió las bases y objetivos de su actividad hasta 1965. Después, esas bases fueron recogidas en una Declaración Fundacional. En ella, y bajo el epígrafe "El objetivo de St. Christopher's Hospice", se lee lo siguiente:

*"El St. Christopher's Hospice está basado en la fe cristiana en Dios, a través de Cristo. Su objetivo es expresar el amor de Dios a todo el que llega, y de todas las maneras posibles; en la destreza de la enfermería y los cuidados médicos, en el uso de todos los conocimientos científicos para aliviar el sufrimiento y malestar, en la simpatía y entendimiento personal, con respeto a la dignidad de cada persona como hombre que es, apreciada por Dios y por los hombres. Sin barreras de raza, color, clase o credo (11) "*

El St. Christopher fue inaugurado en Londres en julio de 1967 en Sydenham, en la zona sur de la ciudad. Dos años más tarde incorpora los cuidados domiciliarios dependientes de la institución. 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.

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.

El libro "Cuidados de la enfermedad maligna terminal" (12), dirigido por Saunders, fue publicado por primera vez en Londres a finales de la década de los 70. En diversos capítulos se recoge toda la experiencia del equipo del St. Christopher en sus primeros años de trabajo, y de él se han seguido sucesivas ediciones en varios idiomas, también en castellano. Bajo el mismo título Saunders ya había publicado diversos artículos en los años 66 y 67





## *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*

en revistas especializadas. En 1978, Cicely Saunders en un artículo publicado en el American Journal of Medicine -"Hospice care" (13)- se remonta a los orígenes de este nuevo modelo de instituciones, corrige algunas concepciones erróneas aparecidas en la prensa popular y define la posición del tratamiento adecuado de la fase terminal dentro de la corriente actual de la medicina. Saunders cedió la dirección médica del St. Christopher a uno de sus colaboradores en 1985 -Dr. Tom West-, para poder dedicarse a la gestión y administración del hospital aunque siempre ha seguido en contacto con enfermos y médicos. En 1997 la atención del St. Christopher's alcanzó a 1200 pacientes anuales. Simultáneamente con todos los equipos se atienden más de 350 pacientes cada día, principalmente del sudeste de Londres, Bromley y Croydon (14).

Para terminar este breve repaso al núcleo de origen del movimiento Hospice, quizá la mejor manera de hacer un resumen completo de lo que es el St. Christopher's como modelo de Hospice, es conocer su propia descripción (11):

***El St. Christopher's Hospice es una Fundación Cristiana con un personal y un equipo de voluntarios de muchas religiones o de ninguna. Es una Fundación Médica que trabaja por mejorar la calidad de la vida que resta a personas aquejadas de enfermedades malignas avanzadas o del sistema nervioso central y al grupo de las personas de mayor edad.***

***Está abierto a todo el que necesita sus cuidados, sin discriminación de raza, creencias o poder adquisitivo. Las solicitudes de admisión proceden de los médicos del paciente y la comunicación y contacto cercanos asegura la continuidad del cuidado. Los pacientes se mueven entre el Hospice, sus propios domicilios y sus anteriores hospitales.***

***El equipo de atención domiciliaria trabaja en coordinación con el equipo de asistencia primaria de la zona, dentro de un radio flexible de siete millas del Hospice. Hay camas disponibles si surge necesidad. La mayoría de los pacientes es atendido en las Consultas Externas y algunos acuden al Hospital de Día.***

***El Hospice tiene un programa a largo plazo de investigación clínica sobre alivio del dolor y otros síntomas terminales. Está también involucrado con estudios psicológicos sobre las necesidades de soporte del enfermo moribundo y sus familias, y de evaluación de sus prácticas, tanto para los enfermos ingresados como para los que se atienden en sus casas.***

***St. Christopher tiene disponible un programa de enseñanza multidisciplinar para personal de otros centros especializados, médicos generales, enfermeras y otros profesionales así como para su propio personal".***



## EL DESARROLLO INICIAL EN EL REINO UNIDO

Esta mentalidad o filosofía de trabajo pronto fue imitada por otros en el Reino Unido y comenzaron a surgir nuevos centros que siguieron denominándose Hospice. Aunque Saunders no quiso fundar ninguna Asociación, al conjunto de programas que surgieron se les agrupó desde entonces con el nombre de movimiento Hospice. En 1996 había 217 unidades de hospitalización con un total de 3.215 camas para enfermos terminales. 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. Los Hospice no se han convertido en sitios para morir. Los datos muestran que más del 45% de los enfermos que ingresan en estos centros son dados de alta hacia su domicilio (15).

Pero el desarrollo del sistema Hospice no terminó en los centros monográficos de hospitalización. Interesa detenerse en los primeros años de los Hospice para comprender mejor otros modos de trabajar que se exportaron a otros países. Para Ahmedzai (16), desde 1970, tres hechos fueron determinantes para los Cuidados Paliativos en Gran Bretaña: el desarrollo de los equipos de atención a domicilio, de los Centros de Día y la aparición de los Equipos de Soporte Hospitalario.

El desarrollo de los equipos de atención en domicilio -Hospice Care Team- se debe a dos organizaciones caritativas -cancer charitie'- o instituciones no públicas que trabajan en favor de los pacientes con cáncer, aportando fondos o promoviendo equipos. La Fundación Macmillan -Macmillan Cancer Relief- promovió desde el principio equipos especializados con entrenamiento específico. En 1997 Macmillan contaba con más de 1.500 enfermeras y 160 médicos que trabajaron con cerca de 16.000 enfermos de cáncer y en equipos de Cuidados Paliativos (17). Esta organización también mantiene profesores de colleges que trabajan específicamente en Cuidados Paliativos o en Oncología.

La Fundación Marie Curie -Marie Curie Cancer Care- comenzó a trabajar proporcionando sobre todo 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 (18).



## *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*

**SECPAL**

Posteriormente a los equipos de atención en domicilio, se desarrollaron los primeros Centros de Día, hoy ampliamente 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 desde Sheffield, con la promoción de Eric 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.

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 (19). El propio Hospice se encarga del resto de la financiación y la asistencia está habitualmente libre de gastos para los pacientes y sus familias.

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.

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 (21).

## LA INTERNACIONALIZACIÓN DE UNA NUEVA FILOSOFÍA DE CUIDADOS

Saunders visitó la Universidad de Yale en 1963. Pronunció una conferencia sobre el concepto de cuidados globales impartida a estudiantes de medicina, enfermeras, trabajadores sociales y capellanes (22). Este contacto inició una cadena de sucesos 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 Ross (23). Kübler Ross, partiendo de más de 500 entrevistas con pacientes moribundos, aporta una nueva visión sobre la psicología del paciente y las fases emocionales que atraviesa a lo largo de la enfermedad terminal hasta la muerte. En 1974, en Branford, Connecticut, comienza a funcionar el Connecticut Hospice, ofertando primero cuidados tipo Hospice en el domicilio. Era el primer Hospice de América (24).

También en Estados Unidos el reconocimiento de los Cuidados Paliativos dentro del sistema público de salud -Medicare- resultó dificultoso, con sucesivas reevaluaciones y certificaciones. Actualmente, el número de Hospice que están bajo la cobertura del Medicare Certified Hospice ha crecido desde 31 en 1984 a más de 1.288 en 1993 (1). También muchas compañías privadas tienen concertados estos servicios y cada programa sigue su propia política. Pero, en general, se sigue el principio de los Cuidados Paliativos de ofrecer una atención basada más en una necesidad de cuidados que en una capacidad de pagar. Por eso los Hospice recurren muchas veces a donaciones y campañas. El modelo de Cuidados Paliativos en Estados Unidos también tiene sus características propias.

A diferencia de Gran Bretaña, donde todo parece girar, al menos en sus inicios, entorno a los hospitales, aquí los cuidados se ofrecen más en el propio domicilio que en una institución. Están organizados en programas de atención a domicilio basados principalmente en equipos de enfermeras, aunque para ser certificados oficialmente han de ofrecer también servicios médicos, cuidados continuados y posibilidad de ingreso en centros médicos. La queja más universal de los que han intentado impulsar el movimiento Hospice en Estados Unidos ha sido la falta de implicación de la profesión médica en la atención a los enfermos (25). Muy posiblemente ésta es una de las causas fundamentales de las dificultades con la Administración, hoy superadas, que se plantearon a finales de los ochenta.

Por otra parte, el movimiento de los Cuidados Paliativos en Estados Unidos es pionero en la apertura de los Cuidados Paliativos hacia otras patologías y muy especialmente a enfermos jóvenes de SIDA aunque de hecho algunos experimenten tales fluctuaciones en su estado de salud que hagan que durante largos períodos no requieran Cuidados Paliativos. En 1994 los



## *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*

servicios tipo Hospice atendieron más de 340.000 pacientes y en la actualidad hay aproximadamente 2.400 programas Hospice en Estados Unidos (1).

En Canadá, en los primeros años de la década de los setenta, profesionales de Winnipeg y Montreal introdujeron el concepto de Unidad de Cuidados Paliativos dentro de los hospitales para enfermos agudos con Belfair Mount que inauguró la Unidad del Royal Victoria Hospital en Montreal. A Canadá se debe el término "Cuidados Paliativos" que parece describir mejor la filosofía del cuidado que se otorga a los pacientes terminales que el concepto de Hospice que parece más ligado a la estructura física de una institución.

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 gobiernos (26), han sido algunos de los hitos determinantes de su desarrollo.

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. De ellos da detalles el recién publicado Directorio de Equipos (27).

En Holanda la opinión pública se ha centrado en los problemas de la generalización de prácticas de eutanasia. Diversos autores piensan que la eutanasia ha llevado a descuidar los Cuidados Paliativos (28), otros añaden que por el mismo motivo en Holanda es difícil que los Cuidados Paliativos alcancen un reconocimiento completo. El hecho es que los primeros equipos de Cuidados Paliativos no se desarrollan hasta principios de los noventa, con Zylicik como pionero en la ciudad de Arnhem.

En Italia, el modelo de Cuidados Paliativos tiene la peculiaridad de incidir más en los equipos de atención domiciliaria con base en los Hospitales de la Comunidad.

En Francia, Bélgica, Noruega, Suecia, etc. los Cuidados Paliativos se van desarrollando satisfactoriamente con base a la implantación de Equipos Consultores Especializados en Cuidados Paliativos que trabajan en los hospitales de agudos.

De los países del Este de Europa llegan noticias (29) 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





## *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*

**SECPAL**

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.

En conjunto alcanzan una cobertura del 25%. 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. 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.

En este rápido repaso a los Cuidados Paliativos alrededor del mundo debemos referirnos también a América Latina. En los últimos años florecen distintas iniciativas sobre todo en Argentina, Colombia, Brasil y Chile. En Argentina se comienzan a tomar medidas de política sanitaria orientadas a promocionar los Cuidados Paliativos. En casi todos los países la baja disponibilidad y también los precios de los analgésicos mayores dificultan su empleo en la fase terminal. Como ha ocurrido en otras partes personas que ya trabajaban en oncología o en dolor buscan una preparación más completa y a continuación promueven equipos específicos de Cuidados Paliativos. Así en Méjico han surgido equipos desde las Unidades de Dolor y en Colombia y Brasil desde el Instituto Nacional del Cáncer.

Recientemente se han publicado algunos trabajos que muestran el grado de desarrollo de la Medicina Paliativa en todo el mundo. En concreto, se han publicado artículos sobre la situación de los Cuidados Paliativos (30) (31) de los siguientes países no citados: Australia, Suecia, Uganda, Turquía, Filipinas, Singapur, India, China y Taiwan, Japón, Indonesia e Israel. Direcciones de programas de todo el mundo también facilita la Oficina de Información Hospice del St. Christopher's Hospice (51-59 Lawrie Park Road, Sydenham, Londres, SE26 6DZ, Tel: 0181 778 9252, Fax: 0181 776 9345).

Como en muchas partes la Medicina Paliativa en España se ha desarrollado desde abajo. En los años ochenta algunos profesionales tomaron conciencia de que existía un modo distinto de atender a los pacientes en fase terminal. Con el mérito de los pioneros, buscaron formación, salieron a conocer de cerca la realidad que estaba en marcha (32). Aún con riesgo de olvidarnos



## *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*

**SECPAL**

de bastantes, se debe citar a Jaime Sanz Ortiz, Marcos Gómez Sancho, Juan Manuel Núñez Olarte, Xavier Gómez Batiste, Antonio Pascual, Pilar Torrubia, Josep Porta.

Los resultados han sido desiguales. Algunos contaron con el apoyo incondicional de los responsables sanitarios casi desde el principio. Otros sólo con su ímpetu contagioso. Todos se han ido abriendo camino, y hoy la Medicina Paliativa en nuestro país, siendo una modalidad asistencial tan sumamente joven, ha llegado a un nivel de desarrollo más que aceptable (33). Algunos hitos de la Historia de los Cuidados Paliativos se señalan en la tabla 1.

La primera Unidad de Cuidados Paliativos en España se inició en 1982 y alcanzó su reconocimiento oficial en octubre de 1987. Se trata de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Marqués de Valdecilla, promovida por Jaime Sanz Ortiz (34).

También en diciembre de 1987 se constituyó la Unidad del Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona). Desde entonces el número de programas que se han desarrollado en España ha experimentado un crecimiento constante añadiéndose cada año una media de 10 nuevos programas.

*Modificado y extractado de C. Centeno.  
"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.*





## REFERENCIAS

- (1) Hospice Foundation of América. What is Hospice?.  
<http://www.Hospicefoundation.org>
- (2) Twycross RG. Hospice Care, redressing the balance in medicine *Journal of the Royal Society of Medicine*, 1980; 73: 475-81.
- (3) Saunders C. Foreword. En: Doyle D, Hanks G, MacDonald N. (eds). *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (2ª ed.). Oxford: Oxford University Press; 1998. v-viii.
- (4) Riera J. Aproximación a la Historia de la Medicina. Valladolid: Ediciones de la Universidad de Valladolid; 1982. 223.
- (5) Hilier ER. Terminal Care in UK. En: CA Corr & DM Corr, eds. *Hospice Care: principles and practice*. New York: Springer, 1983; 319-333
- (6) Boulay S. *Changing the Face of Death, the Story of Cicely Saunders*. Norfolk: RM Education Press, 1996 (reprinted).
- (7) Boulay S. *Cicely Saunders*. London: Hodder & Stoughton, 1994.
- (8) (Sin firma). Cicely Saunders.  
<http://hws3.hws.edu:9000/wood/blackwell/4Csaunders.html>
- (9) The John C. Liebeskind History of Pain Collection: Dame Cicely Saunders Oral History.  
<http://www2.library.ucla.edu/libraries/biomed/his/saunscop.htm>.
- (10) SAUNDERS CM. Hospice Evolution. *Nursing Times*, 1986; 82 (42): 28-30
- (11) ANNUAL REPORT AND YEAR BOOK 1990-91, ST. CHRISTOPHER'S HOSPICE. Londres: St. Christopher's Hospice, 1991
- (12) SAUNDERS CM. La filosofía del cuidado terminal. En: SAUNDERS CM (eds.). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat Editores, 1980: 259-272.
- (13) Saunders C. Hospice Care. *American Journal of Medicine* 1978. 65: 726.
- (14) Telegraph Online: The Four Elements Creative Arts Exhibition at St. Christopher's. <http://ds.dial.pipex.com/telegraph/09press/06971006.htm>
- (15) Eve A, Smith AE, Survey of Hospice and Palliative Care inpatient units in the UK and Ireland. *Palliative Medicine* 1996, 10 (1): 13-21



## *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*

- (16) Ahmedzai S. Palliative and terminal care. In: CAVALLI F. HANSEN H. KAYE SB (ed.) Textbook of Medical Oncology. Londres: Ed. Martin Dunitz, 1997; 429-441.
- (17) Macmillan Cancer Relief. Imagine... (folleto divulgativo). Londres, junio de 1997
- (18) Marie Curie Cancer Care. 1997 Review (folleto divulgativo). Londres, 1997.
- (19) 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.
- (20) Eve A, Smith A M, Tebbit P. Hospice and palliative cares in the UK 1994 5, including a summary of trends 1990-5. Palliative Medicine 1997.
- (21) 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 HospiceInformation Service. Londres 1997
- (22) Hospice Association of America. Hospice History. <http://www.nahc.org/HAA>
- (23) KÜBLER-ROSS E. On death and dying. Nueva York: Ed. Mac Millan, 1969. (2ª edición castellana: Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Ed. Grijalbo, 1989).
- (24) Hospice – An Open Door in a Time of Need. <http://www.hospice.com/about.htm>
- (25) Magno J. USA Hospice Care in the 1990s. Palliative Medicine 1992, 6 (2): 158-65.
- (26) Gómez Batiste X, Fontanals D, Roca J, Borrás JM, 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
- (27) Deutsche Gesellschaft für Palliativ Medizin Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz. Hospiz Führer- 97. Ambulante und stationäre Einrichtungen zur Palliativtherapie in Deutschland.
- (28) Monton C. La eutanasia en Holanda lleva a descuidar la Medicina Paliativa. Aceprensa 1996, nº171.
- (29) 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.
- (30) U.S. Cancer Pain Relief 1996. Status on Cancer Pain and Palliative Care around the world. Journal of Pain and Symptom Management 1996, 12 (2) (número monográfico especial).



## *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*

**SECPAL**

- (31) Clark D, Hockley J, Ahmedzai S (eds.). *New Themes in Palliative Care*. Buckingham: Open University Press; 1997.
- (32) Centeno Cortés C, *Panorama actual de la Medicina Paliativa en España*. *Oncología* 1995; 18 (4): 173-183.
- (33) Centeno Cortés C, Gómez Sancho M. *Programas de Cuidados Paliativos en España: una realidad en auge. Datos del Directorio SECPAL de Cuidados Paliativos 1997*. *Medicina Paliativa* 1997, VV, NN: pp-pp.
- (34) Sanz Ortiz J, Barceló JR. *Rendimientos de una Unidad de Cuidados Paliativos en un Hospital Universitario*. *Oncología* 1989; 12 (10): 504-508.



[www.secpal.com](http://www.secpal.com)