

# El movimiento «*Hospice*»: cuidados paliativos en la situación terminal de enfermedad

*Carlos Centeno Cortés\**  
*Javier Vega Gutiérrez\**  
*Francisco López-Lara Martín\*\**  
*Pelegrín Martínez Baza\**

El Hospicio medieval era un lugar de refresco para peregrinos y viajeros en el cual eran bienvenidos todos los que alcanzaban sus puertas, albergándoles hasta que estuvieran listos para continuar sus jornadas y cuidando a los enfermos y heridos.

Cuando las Hermanas Irlandesas de la Caridad abrieron sus *hospices* en Dublín y Londres, acogieron a muchos pacientes crónicos, pero pusieron tal interés en los moribundos, que el término «*Hospice*» comenzó a equivaler a la realización de ese trabajo (1).

De ahí surgió una nueva filosofía de cuidados al enfermo incurable que estudiaremos a continuación junto a sus objetivos y fines. El *movimiento hospice* tiene nombres propios en el origen de su historia: Cicely Saunders y St. Christopher's Hospice. Buscaremos por tanto cuáles fueron los orígenes de este nuevo «modo de hacer» y recogeremos también algunos datos sobre su actual extensión en el mundo. El último apartado se dedica a la situación de los cuidados paliativos en España.

## 1. MOVIMIENTO HOSPICE: CUIDADOS PALIATIVOS EN LA SITUACIÓN TERMINAL DE ENFERMEDAD

La concepción actual de la palabra *hospice* no es un edificio o un lugar, sino una filosofía o movimiento cuya finalidad es el cuidado de los moribundos, desahuciados o incurables de la Medicina (2). Como hemos apuntado, el origen del movimiento es británico, pero rápidamente se ha ido extendiendo, primero por el mundo anglosajón, y luego por Europa y otros países.

El *British Hospice Movement* representa una nueva forma de comprender y atender al paciente terminal como respuesta al descontento de los profesionales de la salud y profanos, acerca de la actuación que se presta en esta fase de la enferme-

\* Cátedra de Medicina Legal y Toxicología. Facultad de Medicina de Valladolid.

\*\* Servicio de Radioterapia y Oncología. H.C.U. Valladolid.

dad (3). Se puede considerar que el *movimiento hospice* nace como solución a las diferentes necesidades que presenta el moribundo y su familia e intenta cuidar al paciente de manera que la vida que le queda merezca la pena vivirla, al llenarla de contenido y significado para él (2).

Para Katterhagen (4), el cuidado de tipo *Hospice* se define como un programa que proporciona cuidados paliativos y de apoyo moral al paciente terminal y a su familia, de forma directa, o bien indirectamente sobre la base de una serie de consultas con el médico del paciente u otras organizaciones, y que incluye asistencia a domicilio, diferida e intrahospitalaria, así como la ayuda necesaria para sobreponerse a la aflicción.

A pesar de que esta descripción es bastante completa, por nuestra parte preferimos la definición que la recién creada Sociedad Española de Cuidados Paliativos incluye en sus estatutos:

«Los cuidados paliativos se basan en una concepción global, activa y viva de la terapéutica, que comprende la atención de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de las personas en situación de enfermedad terminal; siendo los *objetivos principales* el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de los enfermos y de su familia, y los *medios terapéuticos*, el control de síntomas, el apoyo emocional y la comunicación cuando estemos delante de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento específico y con una muerte previsible a corto plazo, causada ya sea por un cáncer, SIDA o cualquier otra enfermedad crónica y progresiva».

La denominación *cuidados paliativos o medicina paliativa* viene a reemplazar al concepto *Hospice* de la tradición anglosajona, término menos general y ubicuo que cuidados paliativos (5). De hecho, en el resto de los países europeos éste es el término que se está empleando en la actualidad. Así, en 1989, la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud publicó sus primeras recomendaciones sobre cuidados terminales en el cáncer bajo el título «*Palliative cancer care*» (6). Los nombres de los integrantes del comité multidisciplinar reunidos por la Oficina Regional para Europa de la OMS para este trabajo, son familiares para aquellos que se dedican a los cuidados paliativos por sus importantes publicaciones en la materia: T. D. Bates, L. Döbrössy, I. D. G. Richards, R. Twycross, etc.

La OMS siguió trabajando en este campo, y posteriormente ha desarrollado una guía más detallada —«*Cancer pain relief and palliative care*» (7)— en la que un comité de expertos trata del control habitual de enfermos de cáncer muy avanzado y sus síntomas más frecuentes e importantes. En este breve manual de la OMS, se contienen una serie de recomendaciones de crucial importancia para la atención al enfermo en situación terminal. En la actualidad no existe todavía una traducción castellana e, inexplicablemente, tampoco está disponible esta publicación en nuestro país. Sin embargo, al igual que ocurrió con otra guía anterior de la OMS —*Alivio del dolor en el cáncer* (8)—, este trabajo también parece estar llamado a representar el inicio de un cambio de actitudes en lo que a cuidados terminales se refiere.

Así se refiere la OMS a los cuidados paliativos:

La palabra paliativo proviene del latín «pallium»: una capa o cubierta. Así, los cuidados paliativos significan un «modo de cuidar» que:

- reconoce que la curación o el control a largo plazo no es posible,
- está más en relación con calidad que con cantidad de vida,
- cubre los síntomas molestos y penosos con tratamientos que primaria o solamente apuntan en la mayor medida posible al confort del paciente.

La meta de los cuidados paliativos en el cáncer puede ser resumida en la palabra rehabilitación, esto es, ayudar al paciente a lograr y mantener su máximo potencial físico, emocional, espiritual, vocacional y social, lo cual puede estar limitado, por otra parte, como resultado de la progresión de la enfermedad.

(...) Esta meta de los cuidados paliativos podría ser plenamente realizada, sólo si se presta atención a todos los aspectos siguientes:

- Alivio del dolor y otros síntomas distresantes.
- Cuidados psicológicos y espirituales al paciente.
- Un sistema de soporte para ayudar al paciente a vivir tan activamente como sea posible a pesar de que sea inminente la muerte.
- Un sistema de soporte que sustente a la familia del paciente durante la enfermedad y la pérdida sensible (6).

Con las consideraciones recogidas, se ve más claro lo que viene a significar el sistema Hospice o los cuidados paliativos en la Medicina actual. Decíamos al comienzo que se trata de una nueva filosofía, un nuevo *modo-de-hacer* en Medicina. Realmente, la novedad existe sólo en un sentido relativo. No se nos oculta que han sido muchos los profesionales de la Medicina que siempre, también en los últimos tiempos, han actuado de acuerdo con ese proceder. Así lo constata Gómez i Batiste, Presidente de la Sociedad de Cuidados Paliativos Catalano-Balear, pionera de las constituidas en nuestro país:

«Los cuidados paliativos han surgido de diversas iniciativas que han recogido lo mejor de la larga tradición humanística de muchos profesionales sanitarios en nuestro país. Se trata de principios practicados y presentes en la actividad de médicos de cabecera, de muchos oncólogos, de profesionales de las clínicas del dolor, y de muchos otros en todos los ámbitos, que han intentado, muchas veces con gran esfuerzo personal, dar una respuesta digna y profesionalizada a las necesidades de atención distintas que plantean los enfermos y sus familias en la situación de enfermedad terminal» (5).

Por tanto el *movimiento Hospice* o los cuidados paliativos representan una novedad sólo a nivel institucional. Es decir, supone novedad desde el momento en el que han surgido y se han desarrollado iniciativas o políticas sanitarias, programas específicos, equipos especializados, hospitales, unidades, etc.

Algunos profesionales de la oncología (9) enmarcan los cuidados paliativos dentro de un modelo conceptual «*biopsicosocial*» frente al modelo (*biomédico* u *organicista*) predominante hoy en el ejercicio de la Medicina. Este último tiene a la biología molecular como disciplina básica y asume que la enfermedad es debida a una alteración biológica. El modelo biomédico no alcanza el nivel de persona, excluyendo además el resto de factores constituyentes del sistema natural (familia, comuni-

dad, sociedad y cultura). En cambio el modelo biopsicosocial enfoca al enfermo junto a sus relaciones como persona, su comportamiento, el entorno en el que se desenvuelve, su familia y sus relaciones sociales.

Otros autores califican la Medicina paliativa como la respuesta ética de la Medicina a la situación terminal. *Ni la obstinación ni el abandono son respuestas éticas a la situación terminal. Sí lo es la Medicina paliativa. Al médico se le plantea, en cada encuentro con los pacientes incurables, una cuestión previa: la de reconocer, detrás de aquella apariencia dolorida o degradada, toda la dignidad de un hombre. La enfermedad terminal tiende a eclipsar la dignidad, a destruirla. La salud confiere, en cierto modo, la capacidad de alcanzar una humanidad plena; por el contrario, sufrir una enfermedad incurable supone, de mil modos diferentes, una limitación terrible de la capacidad de llegar a ser, o de seguir siendo, plenamente hombre. Porque una enfermedad seria o incapacitante, y mucho más si es terminal, no consiste sólo en graves y críticos trastornos musculares o celulares: constituye también y principalmente, una amenaza a la integridad personal, que pone a prueba al enfermo en cuanto hombre. El buen médico no puede olvidarse de esto cuando está con sus enfermos y los atiende»* (10).

Después de examinar artículos y trabajos sobre cuidados paliativos, después de hablar con médicos y enfermeras que conviven con la situación terminal, después también de entrevistar a enfermos y familiares de lo que no cabe duda es de que la Medicina paliativa, no sólo es la respuesta a una necesidad, sino que también es «buena medicina»: *un verdadero ejercicio de ciencia y humanidad.*

## 2. CARACTERÍSTICAS, OBJETIVOS Y MODELOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Las *características* peculiares del sistema Hospice, que le diferencian del sistema tradicional de atención al enfermo en situación terminal, son las siguientes (11, 2, 3):

1. En este tipo de asistencia la *unidad de cuidado* está constituida por el *paciente más la familia*. Es esencial incluir a la familia completa para conseguir que la atención al paciente sea la mejor posible.

2. El *equipo* de asistencia es *multidisciplinar*: médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, asistentes pastorales y personal voluntario.

3. Por la situación terminal de enfermedad en la que se encuentran los pacientes, los *tratamientos* empleados frente al dolor y demás síntomas físicos serán principalmente *de intención paliativa*. Además, el equipo debe proporcionar el apoyo necesario para vencer el estrés psicosocial y aminorar las preocupaciones que afectan a la familia y a la mayoría de los pacientes.

4. Dada la gran variedad de problemas —físicos, psíquicos o de otro tipo— que afectan al paciente, y que éstos se pueden presentar a cualquier hora del día o de la noche, es necesario que exista *siempre posibilidad de asistencia*: «24 horas al día y siete días a la semana».

Los *objetivos* de cualquier programa *Hospice* son (2):

1. *Control de síntomas*: de forma particular el dolor.
2. Prestar a los pacientes una *atención personalizada* (aspectos psicoemocionales, comunicación, información y participación activa del enfermo).
3. Facilitar la relación y *soporte* de su medio familiar y al mismo tiempo prestar a éste el apoyo necesario.
4. *Mantener a los profesionales* que realizan el trabajo de cuidar al moribundo en condiciones óptimas, evitando repercusiones psicológicas negativas.

Manteniendo la filosofía del sistema *Hospice* y según las peculiares características de cada cultura, se han desarrollado diversos *modelos de asistencia*. Hay que insistir en que no son excluyentes entre sí y que, en la mayoría de los casos, representan actuaciones complementarias. Los principales serían los siguientes (3):

1. *Hospices*: centros dedicados exclusivamente al cuidado de enfermos en situación terminal. En ellos la relación enfermería/paciente es superior a la que se da en un hospital general: 1,3/1. Un *Hospice* tiene características peculiares que le diferencian de otros hospitales: en los horarios ininterrumpidos de visitas, en la tolerancia para permitir visitas de familiares pequeños o incluso animales domésticos, en la decoración y distribución de las habitaciones, etc. Los *Hospices* se han desarrollado principalmente en Gran Bretaña.
2. *Unidades de Cuidados Paliativos en Hospitales Generales*. Puede tratarse de equipos especializados en cuidados paliativos que, sin poseer camas propias, actúan en todo un hospital. En otros casos, sí se constituyen como sección independiente con un determinado número de camas y zona de hospitalización separada. Ambos sistemas están desarrollándose en la actualidad en nuestro país.
3. *Equipos de Cuidados Domiciliarios*: en muchos casos suponen el complemento o continuación de los cuidados recibidos en un *Hospice*, un Hospital General o una Unidad de Cuidados Paliativos. En Estados Unidos se han desarrollado extensamente, partiendo en muchos casos de iniciativas privadas.
4. *Hospital de Día*: son unidades de atención al paciente en situación terminal, ubicadas generalmente en un hospital, a las que el paciente acude durante un día para evaluación o para recibir un tratamiento o cuidado concreto. Regresa en el mismo día a su domicilio.

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

Cicely M. Saunders (OBE, MA, MD, FRCEP, HonDSc), 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 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. La separación de sus padres y la Segunda Guerra Mundial la decidieron por volver a formarse como enfermera y así regresó a la Escuela del *St. Thomas's Hospital* en Londres (12).

¿Por qué una mujer así, decidió dedicar su vida a los moribundos? La respuesta hay que buscarla en sus creencias religiosas. De joven era agnóstica, pero tuvo una conversión fulgurante que la llevó a acercarse a los Evangelios. Más tarde decidió entrar en la iglesia anglicana (13). Trabajó primero como enfermera en el *St. Joseph's Hospice* de las Hermanas de la Caridad en Londres. Su inquietud por los moribundos era ya conocida por los que con ella trabajaban. Alguien cercano un día le animó: «*son los médicos los que abandonan al moribundo; vaya a estudiar Medicina*». A los 39 años se gradúa como médico en Oxford y vuelve a trabajar en ese mismo hospital, ya como doctora.

En este ambiente va madurando en ella la idea de un tipo de hospital moderno, que ayudase a afrontar la muerte con paz física y espiritual (13). Para ello se inspira en modelos tradicionales más antiguos: *Our Lady's Hospice* de Dublín fundado en 1879 por Mary Aikenhead junto con las Hermanas de la Caridad, *St. Lukes Hospice* (1893) y el mismo *St. Joseph Hospice* (1905) en el que ella trabajaba (14, 1).

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 la personalidad de su equipo y, sobre todo, de su fundamento cristiano» (15).

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 la Declaración Fundacional (16). 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» (16).

El *St. Christopher* fue inaugurado en Londres en julio de 1967 en la zona sur de la ciudad. Dos años más tarde incorpora los cuidados domiciliarios dependientes de la institución. 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*» (17), 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 en revistas especializadas. En 1978, Cicely Saunders en un artículo publicado en el *American Journal of Medicine —Hospice care—* (18) 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.

Cicely 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. Sin embargo, sigue en contacto con enfermos y médicos, dedicando además un fin de semana al mes al servicio de guardia médica. Gran parte de su energía la emplea en buscar fondos.

La labor asistencial del hospital es gratuita y sólo un tercio del presupuesto anual (cerca de 6 millones de dólares) procede de la Seguridad Social Británica, el resto procede de donaciones o fundaciones privadas (13).

Algunos datos: en 1990 las admisiones en las 62 camas del *St. Christopher* fueron un total de 939, siendo nuevos pacientes 780 y con una media de permanencia en el centro de 8 días. Casi la mitad de estos enfermos (48%) fueron remitidos por el equipo de atención domiciliaria del *St. Christopher's* y otro *Hospice Home Care Team*. En cuidados domiciliarios se atendieron en ese año 406 pacientes en 3.028 visitas. De los pacientes que ingresaron fallecieron en el Hospice 780 (16).

Para terminar este breve repaso al 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:

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 aseguran 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 son atendidos 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» (16).

#### 4. DIFUSIÓN DEL MOVIMIENTO HOSPICE

Por la labor docente de los primeros *Hospice*, y por las numerosas publicaciones que el *Hospice Information Service* difundía, este modo de trabajar fue extendiéndose por Gran Bretaña, y una larga variedad de interpretaciones e innovaciones crecieron dentro del *Hospice Movement*: formando parte integrante de un hospital general o separadas en pequeñas casas, en equipos de cuidados domiciliarios, equipos de control de síntomas o de soporte en hospitales, etc. Todos ellos acentuando diversos aspectos, aparecieron bajo el amplio término de «*Hospice*». Muchos están fuera del Servicio Nacional Británico de Salud, aunque en la práctica la mayoría recibe considerable ayuda económica de él. En unos pocos, los pacientes tienen que pagar por sus cuidados (1, 19). García Conde (38) señala la evolución del número de Unidades «*Hospice*» en los últimos años en el Reino Unido (ver figura 1).

Hay que esperar a 1971 para que el movimiento Hospice se establezca en Estados Unidos, Connecticut (Dr. Silvia Lack). En 1974 en New Haven comienza la atención domiciliaria. En 1975 se establece en Estados Unidos el primer equipo de soporte hospitalario para cuidados terminales en el *St. Luke's Hospital* de Nueva York. Este concepto de equipos de soporte es trasladado al Reino Unido por Thelma Bates, estableciendo el primero de ellos en el *Thomas's Hospital* de Londres iniciándose simultáneamente la asistencia domiciliaria con equipos externos de control de síntomas (20). El gobierno federal de Estados Unidos favoreció posteriormente la difusión de instituciones privadas dedicadas a los cuidados del enfermo en situación terminal. En 1978 creó un Grupo de Trabajo *Hospice*, formado por funcionarios del Departamento de Estado, con el encargo de reunirse periódicamente para una mejor colaboración con estas instituciones.

En el año 1983 existían en Estados Unidos unos 1.300 programas. Desde 1981 aumentaron su número en un 300%, lo que da idea de su rápida difusión. Sin embargo, como en casi todos los países, en Estados Unidos el movimiento Hospice tiene características propias debidas a sus diferencias geográficas, sociales y al tipo de asistencia sanitaria.

El sistema británico se basa ampliamente en el cuidado intrahospitalario del paciente, mientras en Estados Unidos se da un mayor énfasis al cuidado domiciliario de los enfermos en situación terminal. Por ello la mayoría de los programas señalados son únicamente programas hospiciarios de las autoridades sanitarias o privados, de agencias de salud, etc., pero sólo de atención a domicilio. En 1983 existían solamente tres edificios hospiciarios autorizados en Estados Unidos. Es evidente que no es el modelo inglés de asistencia *Hospice* el que predomina en Estados Unidos (4).

En Norteamérica existen dos organizaciones de ámbito nacional que coordinan las actividades hospiciarias y facilitan todo tipo de información: *National Association for Home Care* (Washington) y *National Hospice Organization* (Arlington) (21).

De la difusión del movimiento por otros países, Bayes, recoge también algunos datos. En 1975, el canadiense Belfor Mount se traslada a Gran Bretaña para estudiar los trabajos de Saunders y decide fundar en 1976, una unidad para enfermos en situación terminal en el *Royal Victoria Hospital* de Montreal, pero dadas las conno-



taciones negativas del término *Hospice* en Canadá, acuña el de «*cuidados paliativos*» y muy pronto este enfoque y denominación encuentran un amplio eco en Canadá y Estados Unidos y, posteriormente, en otros países: Polonia, Africa del Sur, ex-Republika Democrática Alemana, etc. (22).

En Francia, la primera Unidad de Cuidados Paliativos se crea, en 1987, en el Hospital de la Ciudad Universitaria de París por Maurice Abiven. En Italia los cuidados Paliativos comenzaron en Milán —V. Ventafridda— bajo los auspicios de la Fundación Floriani.

En España los pioneros son Jaime Sanz Ortiz, el cual, en 1984, crea una Unidad de Cuidados Paliativos en la Sección de Oncología Médica del Hospital Marqués de Valdecilla de Santander, y Xavier Gómez Batiste y Jordi Roca, quienes establecen en 1986, un programa de atención domiciliaria para enfermos de cáncer en situación terminal y, en 1987, una Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona) (22). Hablaremos más extensamente en el siguiente apartado de la situación de la Medicina Paliativa en nuestro país.

Se ha constituido hace tres años la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (23), con sede en Milán y presidida por V. Ventafridda. Edita un Boletín semestral. Desde 1977, funciona en el *St. Christopher* el Servicio de Información *Hospice*. Edita *The Hospice Bulletin*. Se publica tres veces al año con una tirada superior a los 10.000 ejemplares y recoge cuestiones de interés acerca de los trabajos relacionados con el Movimiento *Hospice* tanto en Reino Unido como en otros países. La figura 2, elaborada por el citado Servicio de Información, puede dar idea de la difusión mundial de los cuidados de tipo *Hospice*.

## 5. LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA

En España la mayor parte de los enfermos en situación terminal son tratados por los especialistas correspondientes de los hospitales (oncólogos, hematólogos, radioterapeutas, cirujanos, internistas, etc.). En Francia el 70% de las personas mueren en el Hospital (24). En nuestro medio probablemente ese porcentaje se eleve al 80% (49). El resto de los enfermos en situación terminal son tratados por el médico de familia que sigue al enfermo al abandonar el hospital tras ser atendido.

En los últimos años han ido apareciendo equipos y personas que han tomado conciencia de la filosofía de los cuidados paliativos. Los *profesionales* que trabajan en cuidados paliativos en España tienen, en su dedicación, orígenes diversos. Para ser más exactos, podríamos decir que se trata de «espontáneos de la Medicina» que a través de su trabajo han constatado la existencia de un vacío asistencial y han buscado la preparación y el soporte necesario para trabajar en la asistencia al enfermo en situación terminal. Por su origen, son especialistas en Oncología, Anestesiología, Radioterapia, Medicina Interna, Medicina de Familia o especialistas en Cuidados Paliativos (titulados fuera de España, ya que aquí no existe la especialidad).

En cuanto a los *modelos de asistencia*, el retraso de nuestro país en la atención especializada de los enfermos en situación terminal se evidencia por el escaso número de Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) en funcionamiento y por el mínimo

apoyo que reciben por parte de la autoridad sanitaria. No existen en España instituciones u hospitales específicos que reciban a este tipo de pacientes al modo de los *Hospice* británicos. Probablemente diferencias culturales hacen inviable en nuestro medio este modelo de atención. Por ello los cuidados paliativos en nuestro país se realizan en medios diversos al *Hospice* británico.

Cataluña es la zona de España más avanzada en lo que a Cuidados Paliativos se refiere. En 1990, el Departamento de Sanidad de la Generalitat inicia con la OMS un plan de cuidados paliativos para Cataluña para el período 1990-95 como programa piloto de la OMS. Como recoge Sanz Ortiz (20), en Cataluña funcionan los siguientes programas: una Unidad de Cuidados Paliativos en Hospital General, 6 equipos de soporte adscritos a los servicios de Oncología de Hospitales de Agudos, 4 equipos interdisciplinarios que trabajan en Hospitales de Crónicos y 27 programas de atención domiciliaria.

Pretendemos trazar en los párrafos siguientes —sin ánimo de ser exhaustivos— un panorama de la situación de los cuidados paliativos en España, intentando reflejar el avance de una nueva cultura médica, esa nueva Medicina que comenzó al principio de la década de los 60 en Londres, se difundió por los países anglosajones y empieza ahora a propagarse por Europa.

En cada uno de los tres apartados se relacionan los equipos existentes de los que tuvimos conocimiento por el contacto con integrantes de los mismos en el III Curso de Medicina Paliativa, organizado en noviembre de 1992 por la Asociación Científica *Grupo de Estudios de Bioética y Ciencias de la Salud* (Zaragoza). Han sido confrontados posteriormente con el n.º 0 del Boletín de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos que contiene un artículo sobre Historia de la Medicina Paliativa Española del Dr. Sanz Ortiz (20).

#### A. *Unidades de Cuidados Paliativos en Hospitales Generales*

##### 1. *Hospital Marqués de Valdecilla. Santander.*

*Dr. J. Sanz Ortiz*, oncólogo. Anteriormente trabajó en Oncología activa que sigue practicando en la actualidad. Buscó preparación en Hospices ingleses. También es Profesor Titular de la Universidad de Cantabria e imparte, desde hace tres años, el único Curso de Doctorado sobre Cuidados Paliativos de nuestro país. La UCP se creó en 1984.

##### 2. *Hospital de Santa Creu de Vic (Barcelona).*

*Dr. F. X. Gómez Batiste*. Oncólogo y Jefe del Servicio de Oncología de ese hospital. Es Director del Programa «*Vita als Anys*» del Departamento de Sanidad de la Seguridad Social de la Generalitat de Cataluña. Buscó formación en el *St. Christopher's Hospice*. Puso en marcha en 1986 un programa de Cuidados Paliativos con un equipo multidisciplinar y de atención domiciliaria en el Hospital de Vic. La Unidad de Cuidados Paliativos fue creada en 1987.

### 3. *Hospital El Sabinal. Las Palmas.*

*Dr. M. Gómez Sancho*, Anestesiólogo. Anteriormente trabajaba en Anestesia Quirúrgica; tras prepararse profesionalmente para dirigir una Unidad de Dolor, comenzó a trabajar con enfermos en situación terminal. Enseguida fue consciente de que no bastaba con tratar el dolor y por ello buscó preparación primero junto al Dr. Sanz Ortiz y luego en Milán en el *instituto per lo Studio e la Cura dei Tumori*, con el Prof. Vittorio Ventafridda. La UCP se puso en marcha en 1989.

### 4. *Hospital Gregorio Marañón. Madrid.*

*Dr. J. M. Núñez Olarte*. Internista y Paliatólogo. Se especializó en Cuidados Paliativos en los años 1989 y 1990 en el *Royal Victoria Hospital* de Montreal. La UCP del Hospital Gregorio Marañón comenzó a funcionar el 11-II-91 en una sala expresamente remodelada del Instituto Provincial de Oncología. Cuenta con 28 camas en habitaciones de uno o dos enfermos. El *Dr. J. M. Luque Medel* dirige el equipo de la Unidad: 3 médicos, personal de enfermería y auxiliar especializado, psicólogo, asistente social, capellán y administrativo. En menos de un año de funcionamiento, alcanzó sus objetivos obteniendo en su actividad asistencial cifras similares a las del *Royal Victoria Hospital*. Los casi 300 enfermos anuales que atendió en 1991 suponen el 6,5% de las muertes totales por cáncer que se produjeron en la Comunidad de Madrid. Son características especiales de esta UCP, la importante presencia de pacientes y familias que llegan en situación de crisis procedentes de Urgencias y desconocidos para el equipo. La estancia media en la Unidad es baja (15,6 días) y no se debe a *exitus* precoces en las primeras 72 horas de estancia. El porcentaje de altas a domicilio es del 11,6% (26).

### 5. *Hospital Universitario. Valencia.*

*Dr. A. Pascual*. En octubre de 1990 inició la atención específica a pacientes con enfermedad terminal. En enero de 1992 estaba previsto comenzar de modo inmediato la actividad de la Unidad de Cuidados Paliativos.

## B. *Equipos de Cuidados Paliativos en Hospitales de Enfermos Crónicos*

### 1. *Hospital de la Cruz Roja. Gijón (Asturias).*

*Drs. Martínez Alonso y Cossent Aguinaco*. Especialistas en Medicina Interna y de Familia. Trabajaron primeramente en Geriátrica. Al tomar contacto con enfermos en situación terminal buscaron preparación para Cuidados Paliativos en la UCP de Santander. Trabajan en este campo desde 1986.

### 2. *Hospital de la Cruz Roja. Málaga.*

*Dras. M. L. Martín Roselló y S. Pascual Lavería*. Comenzaron a desarrollar medicina paliativa en febrero del 1990. Actualmente tienen un equipo multidisciplinar completo funcionando.

### 3. *Hospital de la Cruz Roja. Almería.*

*Dr. C. Caparrós Ponce*. Inicia su actividad en febrero de 1991.

#### 4. *Hospital de San Juan de Dios. Pamplona (Navarra).*

*Dr. Jesús Viguría Arrieta.* Es Médico Internista y especialista en Neumología. Trabajó con enfermos en situación terminal con EPOC y secundariamente comenzó a tratar también enfermos oncológicos.

Además de los citados, nos consta la existencia de equipos de cuidados paliativos en centros sociosanitarios de varias ciudades de Cataluña.

#### C. *Equipos de soporte, control de síntomas y atención domiciliaria*

No es posible referirse a la totalidad de los equipos de soporte y de control de síntomas. En nuestro medio, las Unidades de Dolor han desarrollado un papel fundamental en el tratamiento del dolor oncológico terminal: un 20% del total de los enfermos tratados en las Unidades de Dolor son pacientes con dolor neoplásico (27). El *Prof. de la Madrid Arias* fue uno de los pioneros con la Unidad del Dolor del Hospital 12 de Octubre. En la actualidad funcionan en España cerca de un centenar (28), dependientes en su mayor parte de los servicios de anestesiología de hospitales generales.

Probablemente los programas de atención primaria son los que más están creciendo en la actualidad. Se están promoviendo, desde la Asociación Española Contra el Cáncer, equipos de Asistencia Domiciliaria. *María Miranda*, enfermera, formada en *Hospices* británicos, impulsa desde la AECC los cuidados paliativos. En el País Vasco, promovidos por la Consejería de Sanidad, se imparten cursos sobre Medicina Paliativa. Como resultado en 1990 surgieron en Galdácano y en San Sebastián grupos de profesionales sanitarios procedentes de la asistencia primaria que, bajo la dirección del *Dr. A. López de Maturana* y del *Dr. W. Astudillo* respectivamente, comienzan la atención multidisciplinar, creándose posteriormente varias Unidades de Asistencia Domiciliaria. También en Galicia, el *Dr. J. San Martín*, desarrolla desde 1988 la asistencia domiciliaria del enfermo oncológico con enfermedad progresiva. En 1991 tuvo lugar en La Coruña el I Congreso Nacional de Hospitalización a Domicilio. En Valladolid, la *Dra. C. de la Fuente* ha consolidado un equipo de ocho personas y han editado un protocolo sobre atención al enfermo en situación terminal para difundirlo entre todos los médicos de familia colegiados en la provincia.

Actualmente son ocho las Unidades móviles en marcha, en Las Palmas, Bilbao, Santander, Lugo, Pontevedra y Madrid. Otras tres unidades están en preparación para Madrid, Sevilla y Huelva.

#### BIBLIOGRAFIA

1. WALSH, T. D.; SAUNDERS, C.: Hospice Care: The Treatment of Pain in Advanced Cancer. *Cancer Research* 1984; vol. 89: 201-211.
2. SANZ ORTIZ, J.: La enfermedad terminal en el cáncer. En: ESTAPE, J.; BURGOS, I., eds. *Medicina General y Cáncer*. Barcelona: Ed. Doyma, 1991; 173-190.

3. GARCÍA-CONDE, J.; CERVANTES, A.; PASCUAL, A.; SOLANO, C.: Tratamientos y cuidados paliativos en el paciente con cáncer. En: ESTAPE, J.; BURGOS, I., eds. Medicina General y Cáncer. Barcelona: Ed. Doyma, 1991; 93-132.
4. KATTERHAGEN, J. G.: Cuidados especiales del enfermo terminal. En: DEVITA, V. T.; HELMANN, S. Y.; ROSENBERG, S. A. (eds.), Práctica de Oncología. 2.<sup>a</sup> edición. Barcelona: Ed. Salvat, 1988; 1950-57.
5. GÓMEZ I BATISTE-ALENTORN, X.; ROCA I CASAS, J.; PORTA I SALES, J.: Editorial. Boletín Informativo de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL): Cuidados Paliativos 1992; 0: 1-5.
6. WHO: World Health Organization, Regional Office for Europe. Palliative cancer care: policy statement based on the recommendations of a WHO consultation, Leeds, 10-11 February 1987. Copenhagen: World Health Organization. Regional Office for Europe, 1989.
7. WHO: World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO Expert Committee. World Health Organization Technical Report Series 804, Geneva, 1990.
8. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD: Alivio del dolor en el cáncer. Ginebra: OMS; 1987.
9. SANZ ORTIZ, J.: Calidad de vida y tratamiento en oncología. Revisiones en Cáncer 1990; vol. 4, n.º 3: 113-117.
10. HERRANZ, G.: El respeto médico a la vida terminal: las nuevas exigencias de la Medicina paliativa. Atlántida 1991; vol. II, 5: 29-34.
11. JCAH: JOINT COMMISSION ON ACCREDITATION OF HOSPITAL: Hospice Standards Manual. Chicago: The commisioin, 1983.
12. BOULAY, S.: The Story of Cicely Saunders. Oxford: Pergamon Press Ltd, 1987.
13. MONGE, F.: ¿Eutanasia? Madrid: Epalsa, 1989.
14. CATALAN, G.: Epidemiología de la fase terminal en enfermos de cáncer: condicionantes del lugar de muerte. Tesis doctoral. Bellaterra, Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona, 1991.
15. SAUNDERS, C. M.: La filosofía del cuidado terminal. En: SAUNDERS, C. M. (eds.). Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Barcelona: Salvat Editores, 1980: 259-272.
16. ANNUAL REPORT AND YEAR BOOK 1990-91, ST. CHRISTOPHER'S HOSPICE. Londres: St. Christopher's Hospice, 1991.
17. SAUNDERS, C. M.: The management of terminal disease. London: Edward Arlond Ltd. 1985 (existe versión castellana: Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Barcelona: Salvat Editores, 1980).
18. SAUNDERS, C. M.: Hospice Care. American Journal of Medicine 1978. 65: 726.
19. SAUNDERS, C. M.: — Hospice Evolution. Nursing Times, 1986; 82 (42): 28-30.
20. SANZ ORTIZ, J.: Historia de la Medicina Paliativa. Boletín Informativo de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL): Cuidados Paliativos 1992; 0: 3-5.
21. FELDMAN, J. S.: Recursos sociales para los pacientes con cáncer. En: DEVITA, V. T.; HELMANN, S. Y.; ROSENBERG, S. A., eds. Práctica de Oncología. 2.<sup>a</sup> ed. Barcelona: Ed. Salvat, 1988; 1947-8.
22. BAYER, R.: Psicología Oncológica. Prevención y terapéutica psicológicas del cáncer. 2.<sup>a</sup> Edición. Barcelona: Ed. Martínez Roca, 1991.
23. EAPC: European Association For Palliative Care. Editorial. Newsletter EAPEC 1991. 6: 1.
24. JOMAIN, C.: Morir en la ternura, vivir en el último instante. Madrid: Ed. Paulinas, 1987.
25. SANZ ORTIZ, J.: Principios y práctica de los cuidados paliativos. Med. Clin. 1989; 92: 143-145.
26. NÚÑEZ OLARTE, J. M.; CONTI, M.; RAMIREZ, C.; CASTELO, C.; LUQUE, J. M.: Actividad asistencial de una Unidad de Cuidados Paliativos en un Hospital de Agudos Universitario. En: SOCIETAT CATALANO-BALEAR DE CURES PAL-LIATIVES. Llibre de Comunicacions del I Congrés de Cures Pal-liatives de Catalunya, Vic, 11-14 de marzo de 1992: 50.
27. MADRID ARIAS, J. L., et al.: Las clínicas del dolor. Jano, abril 1991; vol. XL, n.º 946: 51-68.
28. LÓPEZ GUERRERO, A. J.: El dolor y su tratamiento. Cuadernos de Bioética 1990; n.º 4: 38-42.

# UNIDADES HOSPICE

## Reino Unido

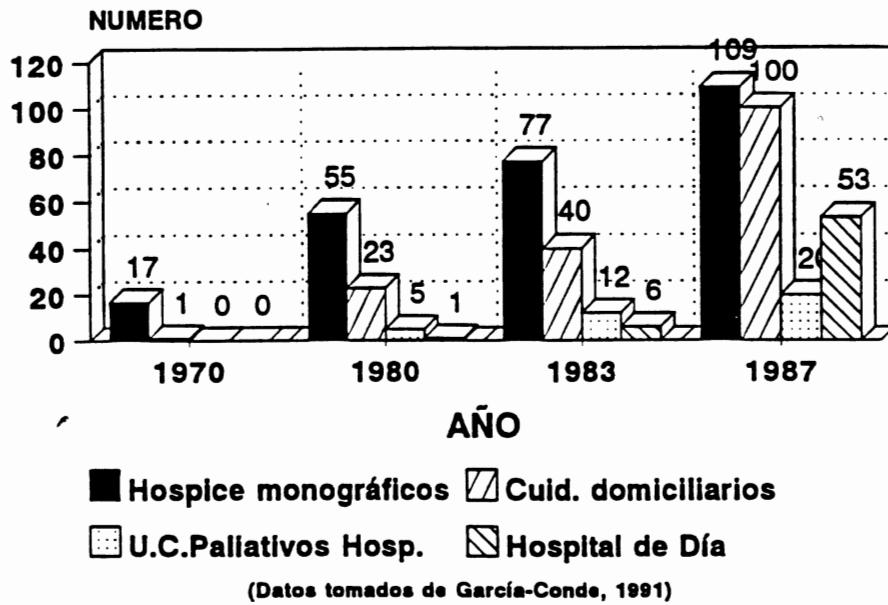


FIGURA 1

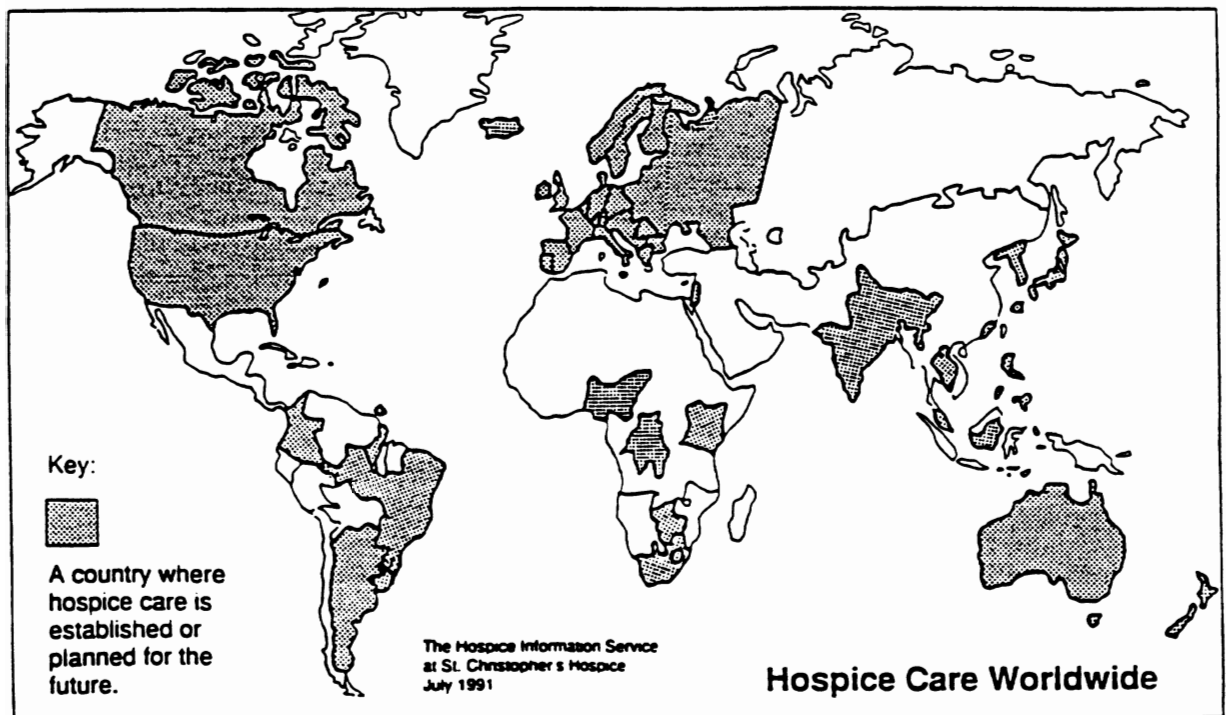


FIGURA 2