



REVISTA BRASILEIRA DE ANESTESIOLOGIA

Publicación Oficial de la Sociedade Brasileira de Anestesiologia
www.sba.com.br



MISCELÁNEA

La estructuración de un servicio de cuidados paliativos en Brasil – Relato de una experiencia[☆]

João Batista Santos Garcia^{a,b,*}, Rayssa Fiterman Rodrigues^{c,d} y Sara Fiterman Lima^e

^a *Asignatura de Anestesiología, Dolor y Cuidados Paliativos, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, MA, Brasil*

^b *Programa de Pós-graduação, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, MA, Brasil*

^c *Universidade Federal do Maranhão, São Luís, MA, Brasil*

^d *Liga Académica de Dolor, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, MA, Brasil*

^e *Universidade Ceuna, São Luís, MA, Brasil*

Recibido el 28 de abril de 2013; aceptado el 10 de junio de 2013

Disponible en Internet el 8 de febrero de 2014

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos;
Cáncer;
Relato

Resumen

Justificación y objetivos: en Brasil, los cuidados paliativos (CP) todavía no están estructurados adecuadamente y esa realidad transforma esa temática en un problema de sanidad pública, haciendo que las iniciativas en ese contexto sean importantes. El objetivo de este trabajo es compartir la experiencia de un hospital de referencia en oncología del estado de Maranhão, así como presentar iniciativas que ayuden en el desarrollo del servicio de CP.

Relato de la experiencia: en el hospital había un Servicio de Dolor y CP ambulatorios, pero sin camas especializadas. Los pacientes en fase terminal estaban ubicados en salas comunes, lo que era motivo de mucha preocupación. Se inició entonces un proceso de sensibilización en el hospital por medio de iniciativas como un concurso de fotografías titulado «Flashes de la vida», y una sala de enfermería llamada «Habitación de los sueños»; se creó en asociación con el curso de arquitectura de la *Universidade Estadual do Maranhão*. El proceso terminó con la concesión de salas de enfermería a los CP y con el compromiso de la fundación mantenedora del hospital de ejecutar el proyecto.

Conclusiones: esa experiencia fue una iniciativa local que se puede reproducir y desarrollar en los CP en un hospital oncológico. Las iniciativas locales tienen un gran valor en Brasil, porque favorecen a un importante número de pacientes y porque demuestran en la práctica su eficacia a los gobiernos y a la sociedad. Para la estructuración de un servicio de CP es imprescindible establecer prioridades que incluyen la concesión de fármacos para el control de los síntomas, la humanización, la multidisciplinariedad, y la sensibilización y educación de los profesionales.

© 2013 Sociedade Brasileira de Anestesiologia. Publicado por Elsevier Editora Ltda. Todos los derechos reservados.

[☆] Estudio realizado en el Instituto Maranhense de Oncología Aldenora Bello, São Luís, MA, Brasil.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: jbgarcia@uol.com.br (J.B. Santos Garcia).

KEYWORDS

Palliative care;
Cancer;
Report

Structuring a palliative care service in Brazil: experience report**Abstract**

Background and objectives: In Brazil, palliative care (PC) is not properly structured and that reality transforms this theme in a public health problem; therefore, initiatives become relevant in this context. This paper aims to share the experience that occurred in an oncology referral hospital in the State of Maranhão and present initiatives that helped in the development of PC Service.

Experience report: The hospital had an outpatient Pain and PC Service, but without specialized beds. The terminally ill patients stayed in common wards, which caused much unrest. A sensitization process was initiated in the hospital through initiatives, such as a photo contest called Flashes of Life and a ward called Room of Dreams, designed in partnership with the architecture course at the Universidade Estadual do Maranhão. The process culminated in the granting of wards to the PC and in the commitment of the Foundation, sponsor of the hospital, to run the project.

Conclusion: This experience was a reproducible local initiative for the establishment of PC in a cancer hospital. Local initiatives are valuable in Brazil because they favor a significant number of patients and show its effectiveness in practice to governments and society. To structure a PC service, it is essential to establish priorities that include the assignment of drugs for management of symptoms, humanization, multidisciplinary, sensitization and education of professionals.

© 2013 Sociedade Brasileira de Anestesiologia. Published by Elsevier Editora Ltda. All rights reserved.

Introducción

Las técnicas modernas destinadas a recuperar la salud del paciente son importantes, pero quedan incompletas si no se observan diferentes paradigmas, especialmente cuando las oportunidades de curación son limitadas. Los avances tecnológicos en la medicina deben ser proporcionales a la necesidad humana de compasión para con los pacientes terminales y sus seres queridos¹.

Dentro de ese contexto surgieron los cuidados paliativos (CP), con el propósito de ayudar al paciente en sus últimos momentos y buscar, por medio de un abordaje multiprofesional, minimizar cuanto sea posible su malestar, y apoyar emocional y espiritualmente a sus parientes y amigos².

Los CP son una ciencia reciente, definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el 2002 y definida más recientemente como: «un abordaje que genera calidad de vida a sus pacientes y sus familiares frente a enfermedades que amenazan la continuidad de la vida, por medio de la prevención y del alivio del sufrimiento. Requiere una identificación rápida, una evaluación y un tratamiento impecable del dolor y de los restantes problemas físicos, psicosociales y espirituales»³.

Los principios de los CP, según la OMS, son los siguientes: promover el alivio del dolor y de otros síntomas que afligen al paciente; afirmar la vida y enfrentar la muerte como un proceso natural; no apurar ni atrasar la muerte; integrar aspectos psicológicos y espirituales con el cuidado del paciente; ayudar a que los pacientes vivan activos el mayor tiempo posible hasta su deceso; apoyar a la familia durante la enfermedad del paciente y en el momento de su pérdida; para satisfacer las necesidades de los pacientes y de sus parientes, usar un abordaje en equipo que incluya el consejo a la hora de su pérdida si fuere necesario; proporcionar la calidad de vida y tal vez influir positivamente en el curso

de la enfermedad; ser aplicable al inicio de la enfermedad, en conjunto con otras terapias que pueden prolongar la vida; entender y manejar las complicaciones clínicas aflitivas³.

La OMS considera los CP como una necesidad urgente humanitaria en todo el mundo para personas con cáncer y otras enfermedades fatales. En los países menos desarrollados, los CP asumen una particular importancia porque a un buen número de pacientes se les diagnostica en los estadios avanzados de la enfermedad, cuando los tratamientos ya no son efectivos³.

En Brasil, el envejecimiento de la población, el aumento de la incidencia de cáncer y la emergencia del sida generan una necesidad creciente de esos cuidados en el país⁴.

Con relación al cáncer, datos del Datasus muestran que en el 2010 las neoplasias fueron las responsables del 15,74% de las muertes en Brasil y del 11,22% en Maranhão. En números absolutos, eso correspondió a 178.990 decesos en Brasil y a 2.822 en Maranhão⁵. En contrapartida, no hay en el país una estructura de CP que corresponda a la demanda existente. Existe una mínima oferta de camas especializadas que está restringida a las grandes ciudades. Así, la condición en que se producen, y seguirá ocurriendo, los decesos por cáncer debe ser motivo de una profunda reflexión.

En este trabajo se discutirán las necesidades existentes para la estructuración de un servicio de CP dentro de la realidad brasilera y se mostrará la experiencia de un grupo que contribuyó para que consiguiesen en un servicio de oncología.

Relato de la experiencia**Descripción general**

Estudio descriptivo, del tipo relato de experiencia, que sucedió en el *Instituto Maranhense de Oncologia Aldenora Bello*

(Imoab), en São Luís, Maranhão, desde mayo de 2010 a agosto de 2011.

Sobre el local del estudio

El Imoab es un centro de alta complejidad oncológica, hospital de referencia para el cáncer en el estado do Maranhão, desde su fundación en 1966. Figura entre los 65 servicios de dolor y CP de Brasil indicados por la Asociación Brasileña de Cuidados Paliativos.

Cuenta con camas de enfermería para adultos y de oncopediatria, un centro quirúrgico, unidades de cuidados intensivos, Servicio de Atención Rápida Oncológica, de Quimioterapia, de Radioterapia, además de atenciones ambulatorias. Aproximadamente un 80% de las atenciones están dentro del el Sistema Único de Salud (SUS), y el resto se hacen por convenios o particulares.

En 2003, se estructuró el Servicio de Dolor y CP del Imoab, con consultas ambulatorias y visitas a las enfermerías, pero sin camas destinadas a los CP. Ese servicio es un campo de actuación para la Liga Académica de Dolor del estado de Maranhão (LAD-MA), de la *Universidade Federal do Maranhão* (UFMA), que ha venido desempeñando un rol fundamental en la experiencia que será descrita aquí.

Estrategias de trabajo

Concurso de fotografía – «Flashes de vida»

A pesar de la existencia de un servicio de CP en la institución, este funcionaba en los ambulatorios y en las enfermerías comunes y no específicas, en donde los pacientes que recibían un tratamiento estaban al lado de otros en sus momentos finales. Eso generó mucha preocupación y se empezó a pensar en cómo exponer los CP a la institución y en cómo llamar la atención sobre el problema. Así surge el concurso de fotografía «Flashes de vida», una forma de motivar a los profesionales del hospital a que perciban a sus pacientes en las más variadas situaciones, que vean y sientan sus necesidades, sus sufrimientos, sus alegrías, registrar esas miradas y repartirlas tanto dentro como fuera del Imoab.

Al principio se elaboró un reglamento con toda la información del concurso y sus objetivos primordiales. Ese reglamento quedó en el Sector de Humanización del hospital, con las fichas de inscripción en manos de profesionales que participaron en el proyecto y que sabían dar las informaciones y los incentivos necesarios.

Para la divulgación se pegaron carteles en las paredes del hospital y se distribuyeron folletos. La LAD-MA, junto con los representantes del Servicio de Humanización, también realizó visitas a los diversos sectores del hospital para divulgar el concurso.

El concurso fue abierto para todos los funcionarios del Imoab. Las inscripciones y la entrega de las fotografías quedaron a cargo del Sector de Humanización. Las fotos eran recibidas en CD y tenían que ser de pacientes de la institución y hechas por los funcionarios. Cada paciente fotografiado necesitaba firmar un consentimiento informado para permitir el uso de las imágenes por parte de la organización.

Con el fin de incentivar la participación, los 3 primeros ganarían premios en metálico y los 7 siguientes obtendrían

menciones honoríficas. El concurso contó con el auspicio de la industria farmacéutica, que garantizó la ayuda financiera para los premios.

La nota de las fotos corrió a cargo de profesionales que no tenían un vínculo laboral con el Imoab, y que pertenecían a diversas áreas de actuación. El tribunal estuvo compuesto por un fotógrafo, un artista plástico, un periodista, una enfermera, una psicóloga y un médico.

El concurso se lanzó al final de mayo de 2011 y se extendió hasta el inicio de agosto, fecha de la ceremonia de premiación. Esa ceremonia se dio en el auditorio del Consejo Regional de Medicina y contó con la presencia de invitados, de funcionarios y de la dirección del hospital y de miembros de la LAD-MA. Posteriormente, fue divulgada en un periódico local que ocupó una página entera con las fotos de los vencedores y los mensajes de Humanización.

Las fotos se usaron en la decoración del *stand* del laboratorio que auspició el proyecto en el 9.º Congreso Brasileño de Dolor, en Fortaleza (CE) en octubre del mismo año. También se usaron en la confección de almanaques que se distribuyeron en hospitales y en instituciones de enseñanza en la ciudad.

A partir de los resultados obtenidos, la dirección del Imoab anunció que concedería 3 salas de enfermería, 2 con 2 camas y una con una cama al Servicio de Dolor y CP del hospital, destinadas a pacientes en fase terminal.

El estado de estas salas, sin embargo, suscitó cuestionamientos y reflexiones en cuanto a las condiciones ideales de un local que tiene el objetivo de albergar a una persona en sus últimos días de vida. Observamos que para alcanzar los principios de los CP en el hospital, y realmente proporcionar un bienestar a los pacientes, sería preciso adecuar las enfermerías para ese propósito. Con esa intención, entró en juego otro proyecto.

Proyecto de extensión – «La habitación de los sueños»

La «Habitación de los sueños» fue una asociación del Servicio de Dolor y CP del Imoab con el curso de arquitectura de la UFMA. Consistió en un proyecto de extensión en el que 11 académicos del curso de arquitectura de la UFMA se introdujeron en el Imoab, y tomaron contacto con la realidad del hospital, con los CP, y fueron retados a proyectar la habitación ideal para un paciente sin perspectiva de curación y en fase terminal.

Posteriormente a la aprobación como proyecto de extensión oficial de la UFMA, La «Habitación de los sueños» tardó 3 meses en alcanzar sus objetivos iniciales, a saber: 1) crear un ambiente de acogida y de humanización para personas sin perspectivas de curación, en el que se les facilite un bienestar físico, mental, social y espiritual durante su estancia en el hospital, significando esta en muchos casos sus últimos días antes de morir; 2) introducir al alumno en situaciones en las cuales él pueda vivir la rutina de un hospital como el Imoab y vincularlo a la práctica del proyecto.

Los alumnos de arquitectura conocieron las instalaciones destinadas a los CP, las demás enfermerías, el Servicio de Dolor y CP y la LAD-MA. Enseguida, hicieron las investigaciones métrico-arquitectónicas y fotográficas de las 3 enfermerías que serían reformadas. Al reunirse

periódicamente con su tutora para la revisión de los trabajos, los alumnos crearon el proyecto que incluyó el trazado o diseño, los planos de reforma, el rebajado de los puntos del techo y del piso, y por lo menos 4 vistas y detalles, además de las especificaciones de los materiales y de los presupuestos para los servicios.

El proyecto de las habitaciones se presentó a un público que reunía a docentes de arquitectura, miembros de la LAD-MA, (incluido su coordinador docente), funcionarios y la Dirección del Imoab y de la fundación que auspicia el hospital.

Los proyectos presentaban camas cómodas, con cabezales, sillones para los acompañantes, mesas para lectura, mueble para guardar pertenencias, murales de fotos, papeles en la pared, pequeño frigorífico, televisión y aire acondicionado. Los baños tenían sus puertas ensanchadas e incluyeron asientos en las duchas para que el paciente pudiese bañarse y sentarse si no podía estar mucho tiempo de pie, también había pasamanos de apoyo para evitar caídas. Aquí es bueno resaltar que a los alumnos se les orientó a que diseñaran todo lo que les pareciese que sería lo mejor para las habitaciones, desde el piso y la iluminación hasta las camas.

La presentación del proyecto dejó a los presentes deslumbrados. La coordinadora del proyecto presentó el presupuesto, que fue aprobado por la presidenta de la fundación, que asumió públicamente el compromiso de hacer que las habitaciones de los sueños se convirtiesen en la nueva realidad de la institución para los pacientes en fase terminal.

Discusión

Los CP son una ciencia muy joven todavía: en el 2012 cumplieron solo 45 años transcurridos desde la fundación del *St. Christopher's Hospice*, por Cicely Saunders, hecho que se considera el punto de partida de los CP; 25 años desde que los CP fueron reconocidos por primera vez como especialidad médica en el Reino Unido; y 10 años desde que la OMS publicó su definición más moderna y las nuevas recomendaciones^{3,6}.

Desde su nacimiento, los CP se han venido desarrollando y diseminando por el mundo a un ritmo rápido e impresionante⁶. Algunas de las razones de su rápido crecimiento son el surgimiento de defensores de los CP, considerar el alivio del dolor como un derecho humano, las necesidades provenientes del envejecimiento de la población y el deseo de proveer de un mejor cuidado a los pacientes en fase terminal⁶.

Pese al impresionante crecimiento, especialmente en los países en desarrollo, hay varios factores que hacen menos eficaces las acciones sobre los cuidados paliativos. Entre ellos, se destaca la existencia de políticas para la autorización tardía y restringida de opioides, la falta de recursos humanos cualificados y la escasez de inversiones en el área⁴.

La OMS destaca 3 medidas fundamentales para el desarrollo de los CP con un abordaje de sanidad pública: 1) una política de gobierno que garantice la integración de los servicios de CP en la estructura y en la financiación del sistema de sanidad nacional; 2) una política de educación que sienta las bases de la formación de profesionales de sanidad

y los voluntarios; y 3) una política de fármacos que garantice la oferta de medicamentos para el tratamiento del dolor y de otros síntomas⁷.

Abordaremos ahora esos y otros elementos indicados en la literatura como necesarios para establecer un servicio de CP en Brasil y su relación con nuestros resultados.

La humanización

Un hospital, para estar adecuado a los CP necesita que el foco de atención sea el paciente y no su enfermedad. El concepto de humanización entra en juego para ayudar en el cuidado del ser humano enfermo y en el mantenimiento de su salud, entendida como el bienestar completo. Por tanto, la humanización está considerada como algo indispensable para un lugar en el que se necesite llevar a cabo los CP².

En el concurso de fotografía «Flashes de vida» encontramos una forma de fortalecer la humanización en el Imoab. Este concurso puso en un lugar desatacado al paciente, su situación y sus sentimientos, haciendo que los funcionarios dejasen a un lado sus actividades cotidianas, capturasen imágenes de los pacientes e incluso repartiesen esas imágenes dentro y fuera del hospital.

El concurso también puso en evidencia el empeño del Servicio de Dolor y CP del Imoab en el sentido de mejorar el tratamiento de los pacientes, y sensibilizó a la dirección del hospital, que destinó camas de enfermería exclusivamente a los pacientes en CP.

La multidisciplinariedad

Proporcionar calidad de vida a un paciente sin posibilidad de curación es una tarea compleja que requiere una planificación interdisciplinaria, con la actuación multiprofesional. Difícilmente otra ciencia posea un abordaje tan marcadamente multidisciplinario como los CP². Su equipo de trabajo abarca a profesionales, pacientes, parientes y el público en general, dedicados a la prestación continua de cuidados en el ámbito mental (psicólogo, psicoterapeuta, psicoanalista, psiquiatra), social (asistente social, voluntario), espiritual (cura, pastor, rabino, gurú), biológico (médico, enfermera, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional) y emocional, tanto para el paciente como para sus seres queridos⁸. Además de estos, dependiendo de la evolución clínica del caso, pueden ser necesarios otros profesionales y expertos para cooperar con el equipo.

Este trabajo presenta otra modalidad de profesionales que colaboran en la búsqueda de calidad de vida del paciente fuera de las posibilidades terapéuticas, los arquitectos. Por medio del proyecto de extensión «Habitación de los sueños» añadimos la arquitectura al desarrollo de los CP. El resultado de esa asociación fueron proyectos de ambientes acogedores, con minimización de los elementos hospitalarios, lo más cercano posible del lugar ideal para que alguien pase sus últimos días de vida.

La asociación del Servicio de Dolor y CP con la arquitectura fue un proceso que se reprodujo y que añadió mucho a los CP en su incansable lucha para proporcionar una mejor calidad de vida a los pacientes.

El concurso «Flashes de vida» también ayudó en el fortalecimiento de la multidisciplinariedad, al agregar a los funcionarios del hospital en torno a un objetivo común, el de percibir al paciente oncológico. Eso despertó el interés y generó el contacto de profesionales de diversas áreas con el crecimiento del Servicio de CP en el hospital.

La educación

La capacitación especializada, los conocimientos básicos y las habilidades en CP son fundamentales para todos los profesionales de la sanidad que trabajan con pacientes en fase terminal, lo que convierte la educación en un aspecto crucial para el establecimiento de esos cuidados². Una manera de lograr avances en la difusión de una práctica en CP en el área de la sanidad es preparar y educar a los futuros profesionales para que sepan lidiar con las necesidades de los pacientes y de los parientes que se enfrentan a enfermedades que amenazan sus vidas⁹.

En 2011, la medicina paliativa se aceptó como área de actuación por el Consejo Federal de Medicina, con un tiempo de formación de un año y teniendo como requisito el título de experto concedido por la Asociación Médica en anestesiología, oncología, clínica médica, geriatría, medicina de familia y comunitaria o pediatría¹⁰.

Eso constituyó un avance de los CP en el país. Sin embargo, la enseñanza de los CP todavía es algo precario en Brasil. Son raras las facultades que suministran alguna información sobre el área, generalmente lo hacen en asignaturas optativas¹¹. Hay una necesidad urgente de incluir la educación sobre los principios de los CP en los cursos de pregrado del área de la sanidad, como también en el posgrado, ya que existen pocos cursos de especialización en diversas regiones⁴.

La formación de ligas académicas en el área es algo que ayuda a solventar la falta de información sobre los CP en los currículos de los cursos del área de la sanidad. Es importante fomentar la creación de ligas académicas en las instituciones de enseñanza superior en Brasil, principalmente en los cursos del área de la sanidad, y ofrecer una ayuda teórica y didáctica⁹.

La LAD-MA es una liga multidisciplinaria que cuenta con profesionales de enfermería y medicina, que trabajan en el Servicio de Dolor y CP del Imoab. Desde su fundación, la liga genera cursos, abiertos a todo tipo de público, sobre dolor y CP. La UFM, a la cual está vinculada la liga, posee la enseñanza de los CP en el plan de estudios de la carrera de medicina.

La LAD-MA ha venido desempeñando un rol fundamental en todas las etapas de la implantación de los CP en el hospital, desde la ideación hasta la promoción de las estrategias de trabajo aquí relatadas.

Uno de los retos para la formación en CP en el país es la existencia de pocos centros especializados⁴. La estructuración de un servicio de CP en nuestro hospital, además de todos los beneficios intrínsecos a su creación, constituirá un campo de actuación para la LAD-MA y contribuirá a la educación de esos futuros profesionales con relación al cuidado de pacientes en fase terminal, y por ende, posibilita su ampliación a una Liga de Dolor y CP.

Hay que resaltar también el aprendizaje que los alumnos del curso de arquitectura de la UFMA experimentaron con el proyecto «Habitación de los sueños», lo que muestra una evidente relación entre los CP y la ciencia que va más allá del área de la sanidad.

La oferta de fármacos

Cuando un paciente está en la fase terminal de una enfermedad, a menudo requiere tratamiento intensivo del dolor y de otros síntomas para preservar su calidad de vida¹². Una cuestión esencial para una estructuración adecuada de los CP en América Latina es la oferta rápida y constante de opioides⁴.

En nuestro país, la oferta de analgésicos para el control del dolor es limitada, se restringe a pocas farmacias y ni siquiera existe en algunos municipios¹¹. El uso adecuado y recomendado por la OMS de los opioides todavía no se conoce y es discriminado por profesionales de la salud¹³. De forma paralela, podemos resaltar la idea que la población tiene con relación a la morfina, destinada a pacientes en agonía, que puede acelerar la muerte y cuyo uso está siempre asociado al vicio^{11,14}.

Recientemente, el gobierno federal lanzó una Resolución Ministerial que amplía el arsenal de analgésicos y adyuvantes para el tratamiento del dolor crónico y contempla esos parámetros, a pesar de algunas limitaciones, como el número de medicamentos opioides que continúa estando restringido a la codeína, morfina y metadona¹⁵.

Nuestra experiencia mostró la viabilidad de la implantación de CP intrahospitalarios a partir de un servicio ya establecido de dolor y CP ambulatorio, en el que las dificultades en cuanto a la oferta de fármacos ya venían solucionadas. El Imoab dispone hace algunos años de una farmacia estructurada que entrega a los pacientes medicamentos para el control del dolor, náuseas, vómitos, insomnio y estreñimiento, entre otros. Ese plan preliminar es de gran importancia en el asentamiento de los CP en un hospital.

Apoyo de los gobiernos

Uno de los mayores obstáculos indicados en la literatura^{2,6} para la viabilidad de programas de CP en los países en desarrollo es la falta de compromiso de los gobiernos con la filosofía de los CP. En esos países (y aquí incluimos a Brasil), muchas de las dificultades al establecer servicios de CP provienen de la falta de estrategias gubernamentales consistentes y de una política nacional de alivio del dolor, generada a partir de escuchar y de ampliar la discusión con las sociedades involucradas en el dolor.

El rol de los gobiernos es tan importante que determina la forma con que los CP se desarrollan en un determinado país. En un ámbito global, se describen 2 escenarios de desarrollo de los CP: los abordajes «de abajo hacia arriba» (*bottom up*) y «de arriba hacia abajo» (*top down*)⁶.

El modelo *bottom up* se caracteriza por un enérgico grupo de activistas que identifican una necesidad local e inician sus actividades para mejorar el escenario. Fue así como los CP empezaron a funcionar en países como Zimbabue y Myanmar, cuando Maureen Butterfield y U Hla Tun, respectivamente, fundaron los primeros servicios de CP en esos países después

del contacto con pacientes oncológicos, ambos porque sus hijas sufrieron la enfermedad⁶.

Ya el modelo *top down* se da cuando el ministerio de sanidad está involucrado en los estadios iniciales, fomentando, legislando, creando una política nacional e incorporando finalmente los CP al sistema nacional de sanidad del país. Ese fue el modelo adoptado por Filipinas, por Mongolia y por Kazajistán y que constituyó una característica central del proyecto de la OMS en África⁶.

La implementación de una red para CP consistente y organizada es una tarea retadora. A pesar de todas las iniciativas gubernamentales, la implementación de los CP en el sistema de sanidad brasileño es lenta y desarticulada⁴.

En nuestro país, frente a los obstáculos, se constituyó una identidad común a los profesionales de CP, la de militante de la causa de la humanización del acto de morir. Constatamos la existencia de servicios creados y mantenidos gracias al empeño y a la dedicación de personas o grupos que trabajan duramente como abogados de la causa y que se enfrentan a la burocracia gubernamental para crear servicios de CP. Los servicios de CP en Brasil poseen características propias y peculiares y han nacido, en su mayoría, de servicios de dolor dentro de los hospitales⁴.

La experiencia relatada secunda la tendencia nacional de creación de servicio de CP a partir de servicios de dolor. El Servicio de Dolor del Imoab fue obteniendo espacio e importancia dentro del hospital. Contando con una farmacia que ofrece medicinas para una analgesia adecuada de los pacientes oncológicos, y con el apoyo de la dirección del hospital, se fue creando un ambiente favorable para el desarrollo de los CP.

Este trabajo ha demostrado algunas iniciativas locales que pueden, como ha sucedido en otros servicios de nuestro país, burlar la falta de políticas nacionales en el área y hacer viable la implantación de un servicio de CP. Se ha hablado de herramientas de reproducción que pusieron las bases para la implantación de los CP a partir de un servicio de dolor en un hospital oncológico.

El *International Observatory on End of Life Care*, afirmó que cuando añadimos los modelos *top down* y *bottom up*, o sea, cuando juntamos la energía local con una política nacional, obtenemos un alcance máximo de cobertura, educación, recursos, oferta de medicamentos y crecimiento⁶.

Muchos gobiernos todavía necesitan reconocer que los CP deben ser incluidos en las políticas y en los servicios de sanidad y ser persuadidos sobre eso. Para ello, se hacen necesarias demostraciones de la eficacia de los CP. Es conocido que las iniciativas locales no reemplazan una política nacional. Pero con ellas se ve favorecido un número cada vez mayor de pacientes, lo que hace evidente la eficacia de los CP para que ellos se fortalezcan y encuentren de una vez por todas el espacio que necesitan alcanzar.

Conclusiones

Las iniciativas locales relativas a los CP tienen un gran valor en nuestro país, al hacer accesible ese tipo de atención y demostrarle a la sociedad su eficacia. Sin embargo, es preciso que el gobierno federal establezca una política nacional de sanidad específica, que consolide los CP en Brasil.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Singer PA, Bowman KW. Quality end-of-life care: a global perspective. *BMC Palliative Care*. 2002;1:4. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/1/4> [acceso 5 Feb 2012].
2. Schneider N, Lueckmann SL, Kuehne F, Klindtworth K, Behmann M. Developing targets for public health initiatives to improve palliative care. *BMC Public Health*. 2010;10:222. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/10/222> [acceso 4 Feb 2012].
3. World Health Organization. Cancer control: knowledge into action. WHO guide for effective programmes; module 5. *Palliative Care*. 2007:3–6. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/modules/Prevention%20Module.pdf> [acceso 7 Feb 2012].
4. Floriani CA. Palliative care in Brazil: a challenge to the health-care system. *Palliative Care: Research and Treatment*. 2008;2:19–24.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Datasus: informações de saúde. Disponible en: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sim/cnv/obt10uf.def> [acceso 23 May 2012].
6. Wright M, Wood J, Lynch T, Clarck D. Mapping levels of palliative care development: a global view. *J Pain Symptom Manage*. 2008;35:469–85.
7. De Lima L. Pain relief and palliative programs: the WHO and IAHP approach in developing countries. *Pain Pract*. 2003;3:92–6.
8. Kumar SP, Jim A, Sisodia V. Effects of palliative care training program on knowledge, attitudes, beliefs and experiences among student physiotherapists: a preliminary quasi-experimental study. *Indian J Palliat Care*. 2011;17:47–53.
9. Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. Disponible en: <http://www.cuidadospaliativos.com.br/site/texto.php?cdTexto=103> [acceso 4 Feb 2012].
10. Conselho Federal de Medicina - Resolução CFM nº 1.805/2006. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília (DF), 1º de agosto de 2011, Seção I; p. 144-147. Disponible en: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2011/1973_2011.htm [acceso 2 Feb 2012].
11. Maciel MGS, Rodrigues LF, Naylor C, Bettega R, Barbosa SM, Burlá C, et al. Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil. Documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2006. p. 15–7. Disponible en: http://www.paliativo.org.br/biblioteca_resultadobusca.php?publicacao=Guias%20ou%20Manuais [acceso 5 Feb 2012].
12. Gielen J, Guptan H, Rajvanshi A, Bhatnagar S, Mishra S, Chaturvedi AK, et al. The attitudes of Indian palliative care nurses physicians to pain control and palliative sedation. *Indian J Palliat Care*. 2011;17:33–41.
13. Rizzo JM. Opiofobia ou simplesmente ignorância? *Rev Dor*. 2009;10:1–3.
14. Hoi C, Bárbara C. La opiofobia em el paciente com câncer y su familia: barrera em el manejo adecuado del dolor. *Rev Venez Anestesiol*. 2003;8:58–63.
15. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.083. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília (DF), 3 de outubro de 2012, Seção I; p. 54-58. Disponible en: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/pt_sas_1083_dor_cronica.2012.pdf [acceso 7 Feb 2012].