



Artículo de revisión

Cuidados paliativos: definición, importancia y avances en Perú

Palliative care: definition, importance and advances in Peru

Brayan Miranda-Chavez^{1,2,a}, Rodrigo Cruz-Chagua^{3,b}, Alvaro Taype-Rondan^{4,5,c}

DOI

<https://doi.org/10.35434/rcmhnaaa.2023.162.1844>

RESUMEN

El presente artículo de revisión aborda el concepto, características, pasos para la integración al sistema de salud y epidemiología de los cuidados paliativos. Asimismo, se discuten los avances y las investigaciones realizadas sobre cuidados paliativos en Perú. Los cuidados paliativos pueden definirse como la asistencia activa e integral de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud, usualmente debido a una enfermedad grave y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Es importante comprender que los cuidados paliativos no se limitan al manejo de pacientes que cursan con un tratamiento curativo frustrado o nulo. En Perú, si bien se han realizado avances importantes, aún no se cuentan con suficientes servicios, programas de capacitación, ni grupos de investigación en cuidados paliativos.

Palabras clave: Cuidados paliativos, manejo del dolor, muerte, medicina paliativa, Perú (Fuente: DeCS-BIREME).

ABSTRACT

This review article addresses the concept, characteristics, steps for integration into the health system, and epidemiology of palliative care. Likewise, the advances and research carried out on palliative care in Peru are summarized. Palliative care can be defined as the active and holistic (comprehensive) care of people of all ages with severe health-related suffering due to serious illness and especially of those near the end of life. For this reason, it is important to understand that palliative care is not limited to the management of patients who have failed or no curative treatment. In Peru, although important advances have been made, there are still not enough services, training programs, or research groups in palliative care.

Keywords: Palliative care, pain management, death, palliative medicine, Peru (Source: MeSH-NLM).

FILIACIÓN

1. Universidad Privada de Tacna, Tacna, Perú.
2. Centro de Estudios e Investigación en Educación Médica y Bioética. Universidad Privada de Tacna. Tacna, Perú.
3. Hospital Nacional Alberto Sabogal Sologuren, Lima, Perú.
4. Universidad San Ignacio de Loyola, Unidad de Investigación para la Generación y Síntesis de Evidencias en Salud, Lima, Perú.
5. EviSalud - Evidencias en Salud, Lima, Perú.
 - a. Médico cirujano.
 - b. Médico geriatra.
 - c. Médico cirujano, maestro en Ciencias en Investigación Epidemiológica.

ORCID

1. Brayan Miranda-Chavez / [0000-0001-9035-3317](https://orcid.org/0000-0001-9035-3317)
2. Rodrigo Cruz-Chagua / [0000-0002-0772-9502](https://orcid.org/0000-0002-0772-9502)
3. Alvaro Taype-Rondan / [0000-0001-8758-0463](https://orcid.org/0000-0001-8758-0463)

CORRESPONDENCIA

Alvaro Taype-Rondán
Dirección: Av. la Fontana 550, La Molina, Lima, Perú.
Teléfono: (+51) 970001517.
Correo electrónico: alvaro.taype.r@gmail.com

CONFLICTO DE INTERÉS

Rodrigo Cruz-Chagua es miembro de la Asociación Médica Peruana de Cuidados Paliativos. El resto de los autores declaran no tener potenciales conflictos de interés con respecto al tema del artículo.

CONTRIBUCIONES A LA AUTORÍA

Los autores participaron en la realización de la revisión de artículos, búsqueda de la literatura y discusión de los estudios encontrados. Brayan Miranda-Chavez y Rodrigo Cruz-Chagua-Cruz redactaron la primera versión del artículo. Alvaro Taype-Rondan se encargó del planeamiento, revisión y redacción final.

FINANCIAMIENTO

El presente artículo ha sido autofinanciado por los autores.

REVISIÓN DE PARES

Recibido: 13/01/2023
Aprobado: 18/07/2023
Publicado: 29/09/2023

CÓMO CITAR

Miranda-Chavez B, Cruz-Chagua R, Taype-Rondan A. Cuidados paliativos: definición, importancia y avances en Perú. Rev. Cuerpo Med. HNAAA [Internet]. 29 de septiembre de 2023 [citado 29 de septiembre de 2023];16(2). doi: 10.35434/rcmhnaaa.2023.162.1839



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional.

INTRODUCCIÓN

Los profesionales de la salud se esfuerzan por diagnosticar y tratar a sus pacientes, pero en algunas situaciones, el sufrimiento y el fallecimiento son inevitables. Por esta razón, es necesario enfocar los esfuerzos médicos en aliviar el sufrimiento físico, social, psicológico y espiritual. El enfoque médico para disminuir el sufrimiento en estas situaciones se conoce como cuidados paliativos. A pesar de que muchas personas necesitan cuidados paliativos, pocas las reciben⁽¹⁾, incluso cuando están siendo atendidas en los servicios de salud correspondientes a su enfermedad. Por esta razón, es esencial difundir estos temas entre los profesionales de la salud.

Este artículo revisa los conceptos, la sistematización y la epidemiología de los cuidados paliativos, así como los avances que se han dado al respecto en Perú.

EVOLUCIÓN DE CONCEPTO

El concepto de cuidados paliativos surgió en la década de 1960, cuando la Dra. Cicely Sanders empezó a enfocarse en los cuidados de las personas que estaban en la última etapa de su vida en el St Joseph's Hospice en Reino Unido. Este nuevo enfoque se oponía al enfoque médico tradicional que cernía su atención en los pacientes curables y relegaba a los pacientes con estadios terminales a una muerte dolorosa⁽²⁾. Sin embargo, fue en el año 1975 cuando el Dr. Balfour Mount acuñó el término de "cuidados paliativos" por primera vez con la finalidad de describir su programa de hospicio en Canadá. Desde entonces, el término ha sido aceptado a nivel global⁽³⁾.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), definió en 1990 a los cuidados paliativos como "la atención médica especializada para personas que viven con una enfermedad grave"⁽⁴⁾ y en 2002 como "un servicio de salud centrado en mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana y el tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales"⁽⁵⁾.

Desde entonces han surgido muchos términos que siguen generando confusión en muchos profesionales⁽³⁾, por ser difíciles de entender,

pronunciar o recordar⁽⁶⁾. Como son: "cuidado de los moribundos", "cuidado terminal", "cuidado al final de la vida", "cuidado continuo", "cuidado total", "atención holística", "atención integral", "atención de confort", "manejo del dolor y los síntomas" y "atención de la calidad de vida"⁽⁷⁻¹⁰⁾. Asimismo, diversas entidades han consensuado distintas definiciones de cuidados paliativos^(3,11,12). Esta diversidad de conceptos y definiciones representa una barrera y limitación de divulgación para la comunicación y la investigación clínicas en esta área^(3,11).

Para el presente artículo, vamos a usar la definición brindada por la Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos, que define los cuidados paliativos como: "La asistencia activa y holística (integral) de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud, debido a una enfermedad grave y especialmente de quienes están cerca del final de la vida"⁽¹³⁾. Creemos que esta definición no solo es precisa, sino simple de recordar y operativizar.

En líneas generales, los cuidados paliativos pretenden aliviar el sufrimiento y la sintomatología generada por una enfermedad a través de un equipo de salud capacitado. Dentro de los cuidados paliativos, yace la medicina paliativa como subespecialidad médica, cuya capacitación brinda cuidados paliativos con una mayor experticia a pacientes con enfermedades graves. Una enfermedad puede ser considerada grave debido a diversas características, como ser incurable o potencialmente mortal, manifestarse por síntomas difíciles de tratar y con múltiples ingresos hospitalarios, o cambiar dramáticamente la calidad de vida del paciente⁽¹²⁾.

Características de los cuidados paliativos

La capacitación de cuidados paliativos incluye una serie de conocimientos y destrezas. En base a referencias previas⁽¹⁴⁻¹⁸⁾, hemos armado una lista de temas que son abordados en los cuidados paliativos (Tabla 1). Esta lista no pretende ser exhaustiva, pero sí proveer de un punto de partida para quienes deseen comenzar a navegar en este tema.

Tabla 1. Temas principales que son abordados en los cuidados paliativos

Tema	Detalle
Evaluación	Valoración paliativa integral
Manejo de dolor	Con especial énfasis en el uso de opioides (rotación, dosificación, etc).
Manejo de síntomas	Digestivos: Xerostomía, Náuseas y vómitos, Obstrucción intestinal maligna, Caquexia-Anorexia, Ascitis, Disfagia Estreñimiento
	Respiratorios: Tos, hemoptisis, disnea, hipo, estertores
	Urológicos: Incontinencia urinaria, derivaciones de la vía urinaria, insuficiencia renal, hematuria, espasticidad del detrusor
	Neurológicos: Compresión medular, delirium, carcinomatosis meníngea, convulsiones, mioclonías, debilidad
	Psiquiátricos: Depresión, Ansiedad y miedo, Insomnio
	Dérmicos: Úlceras tumorales, prurito, linfedema, xerosis, ictericia, fístulas
Manejo de situaciones específicas	Sistémicos: Anemia, Astenia, Diaforesis, Fiebre
	Hipercalcemia
	Síndrome de secreción inadecuada de la hormona antidiurética (SIADH)
Manejo de la agonía	Enfermedad tromboembólica
	Manejo de la situación de los últimos días (agonía)
Manejo de la nutrición	Pronóstico de vida estimado, estado nutricional, capacidad de ingesta oral, comorbilidad, preferencias del paciente, funcionamiento del tracto gastrointestinal
Cuidados espirituales	Valoración de las necesidades espirituales
Comunicación con la familia	Estilos y métodos de comunicación
Problemas psicosociales	Significado e impacto de la enfermedad, maneras de afrontar la enfermedad, impacto en la auto-percepción, relaciones familiares, fuentes de estrés, relación médico-paciente
Sedación paliativa	Proceso de la sedación paliativa (indicación, consentimiento informado, administración, consideración ética y legal)

La Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos⁽¹⁹⁾ plantea que los cuidados paliativos:

- Incluyen prevención, identificación temprana, evaluación integral y manejo de problemas físicos, incluido el dolor y otros síntomas angustiantes, angustia psicológica, angustia espiritual y necesidades sociales. Siempre que sea posible, estas intervenciones deben estar basadas en la evidencia.
- Brinda apoyo para ayudar a los pacientes a vivir lo más plenamente posible hasta la muerte al facilitar una comunicación efectiva, ayudándolos a ellos y a sus familias a determinar los objetivos de la atención.
- Es aplicable a lo largo de la evolución de una enfermedad, según las necesidades del paciente.
- Se proporciona junto con terapias modificadoras de la enfermedad siempre que sea necesario.
- Puede influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- No pretende acelerar ni posponer la muerte, afirma la vida y reconoce el morir como un proceso natural.
- Brinda apoyo a la familia ya los cuidadores durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo.
- Se entrega reconociendo y respetando los valores culturales y creencias del paciente y la familia.
- Es aplicable en todos los entornos de atención de la salud (lugar de residencia e instituciones) y en todos los niveles (primario a terciario).
- Puede ser proporcionada por profesionales con formación básica en cuidados paliativos.
- Requiere cuidados paliativos especializados con un equipo multiprofesional para la derivación de casos complejos.

INTEGRACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS SISTEMAS DE SALUD

Es importante que los cuidados paliativos se integren en los sistemas de salud para garantizar que todos los pacientes tengan acceso a un cuidado de calidad y humano en las etapas finales de sus vidas, y reducir el sufrimiento innecesario.

El “Consenso de la Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos - IAHP, 2019” realiza las siguientes propuestas a los gobiernos, para lograr la integración de los cuidados paliativos⁽¹⁹⁾:

- Adoptar políticas y normas adecuadas que incluyan los cuidados paliativos en las leyes de

salud, los programas nacionales de salud y los presupuestos nacionales de salud;

- Asegurar que los planes de seguro integren los cuidados paliativos como un componente de los programas;
- Garantizar el acceso a medicamentos y tecnologías esenciales para el alivio del dolor y los cuidados paliativos, incluidas las formulaciones pediátricas;
- Garantizar que los cuidados paliativos formen parte de todos los servicios de salud (desde los programas comunitarios de salud hasta los hospitales), que todos sean evaluados y que todo el personal pueda brindar cuidados paliativos básicos con equipos de especialistas disponibles para derivación y consulta;
- Garantizar el acceso a cuidados paliativos adecuados para los grupos vulnerables, incluidos los niños y las personas mayores;
- Involucrarse con universidades, instituciones académicas y hospitales docentes para incluir la investigación sobre cuidados paliativos, así como la capacitación en cuidados paliativos como un componente integral de la educación continua, incluida la educación básica, intermedia, especializada y continua.

EPIDEMIOLOGÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La “Comisión sobre la necesidad de cuidados paliativos a lo largo del curso de la vida y al final de la vida” de The Lancet⁽¹⁾ estimó que un gran número de personas experimentan sufrimiento grave relacionado a la salud, con una necesidad insatisfecha de cuidados paliativos. Para el año 2015, 25,5 de los 56,2 millones de personas que fallecieron (45%), así como 35,5 millones de personas que no fallecieron, tuvieron esta necesidad. Concordantemente, el Atlas Global de Cuidados Paliativos elaborado por la OMS, reportó que durante el año 2017 hubo un total de 56,8 millones de muertes, y se estimó la necesidad de cuidados paliativos en 25,7 millones de personas fallecidas, así como en 31,1 millones de personas que no fallecieron. La gran mayoría de estas se encontraban en países en vías de desarrollo⁽⁵⁾.

En Latinoamérica, el desarrollo de los cuidados paliativos ha tenido enfoques irregulares donde persiste la inequidad. Aproximadamente 2 millones y medio de personas en Latinoamérica necesitan una atención de cuidados paliativos, no obstante, solo el 1% lo reciben⁽²⁰⁾. Según los datos del Atlas

latinoamericano de cuidados paliativos⁽²¹⁾, en el año 2017, existían 1562 servicios de cuidados paliativos en todo Latinoamérica (2,6 por cada millón de habitantes). Una cifra pequeña en comparación con las necesidades requeridas. Siendo Uruguay(24,5) y Costa Rica(14,7) los países con mayor número de servicios de cuidados paliativos por cada millón de habitantes, y Guatemala(0,6), Honduras(0,6) y Perú(0,6) aquellos con menor número.

Estas necesidades insatisfechas de cuidados paliativos se incrementaron dramáticamente durante la pandemia por COVID-19, ya que significó un exceso de mortalidad para todas las edades de 120,3 muertes por cada 100 mil habitantes (18,2 millones de muertes en total) desde el 1 de enero del 2020 hasta finales de diciembre del 2021 con alta carga de síntomas sin tratamiento. Y al mismo tiempo, un descenso en el acceso a los servicios de salud⁽²²⁾. Esto se vio reflejado en algunos estudios realizados en diversos países durante la primera ola de COVID 19, donde se reporta que los equipos de cuidados paliativos tuvieron que redistribuir hacia otras áreas encargadas de la atención de pacientes con COVID-19⁽²³⁻²⁵⁾.

No obstante, la pandemia por COVID-19 también pudo significar una oportunidad para el fortalecimiento de equipos de cuidados paliativos, poniendo en el centro de atención el alivio de la agonía en vida y muerte⁽²²⁾.

Lo que sí sabemos es que la pandemia pudo evidenciar la importancia de los cuidados paliativos en el sistema sanitario y dio pie al surgimiento de nuevas formas de abordar al paciente que necesitase cuidados paliativos, como el uso de la telemedicina. Si bien esta modalidad ya era usada hace varios años, cobró una especial relevancia durante la pandemia, debido a la necesidad de limitar el contacto presencial. Esto ayudó en la toma compartida de decisiones, así como en el manejo de los síntomas de los pacientes^(25,26). Otra medida que se extendió durante la pandemia fueron las llamadas telefónicas diarias de los familiares a los pacientes a quienes no pudieran visitar⁽²⁷⁾.

Aunque la inadecuada implementación de estas modalidades podría causar una disminución en la calidad de atención⁽²⁵⁾, estas medidas tienen un gran potencial para aumentar la accesibilidad a los cuidados paliativos y optimizar la comunicación entre el paciente y su familia⁽²⁸⁾.

CUIDADOS PALIATIVOS EN PERÚ

Epidemiología

En Perú, no se cuenta con estudios nacionales que muestren cuántas personas que requieren cuidados paliativos no los reciben. Sin embargo, se han reportado algunas estimaciones indirectas. Una de ellas pertenece al Atlas latinoamericano de cuidados paliativos 2020⁽²¹⁾. Este compendio se elaboró en base a una revisión de fuentes secundarias y una encuesta a equipos de cuidados paliativos, y estimó que, en 2017, 150 mil personas necesitaron cuidados paliativos en Perú, pero solo el 6,5% de estas recibieron dichos cuidados.

Por otra parte, McNamara y cols realizaron cálculos en base a los registros de mortalidad de 10 enfermedades específicas proporcionadas⁽²⁹⁾, estimando para Perú una proyección para el 2025 de 294 mil a 302 mil personas que necesitarán de cuidados paliativos⁽³⁰⁾, pero sin estimar cuántos lo habrían recibido.

Normativa

En cuanto a la normativa peruana correspondiente a cuidados paliativos, podemos resaltar los siguientes hitos:

- El 2007, el Ministerio de Salud (MINSA) aprobó la Norma Técnica del Dolor, que estableció la formación de una unidad prestadora de servicio para el tratamiento del dolor en los establecimientos de salud de categorías III-1 y III-2; así como la posibilidad de que los establecimientos II-1 y II-2 cuenten con una unidad funcional de tratamiento de Dolor. Ambas unidades estarían a cargo de los servicios de Anestesiología o Neurología⁽²¹⁾.
- El 2018, se crea la Ley N° 30846, que crea el “Plan Nacional de Cuidados Paliativos para Enfermedades Oncológicas y No Oncológicas”. Este plan se materializó el 2021, y tiene como objetivo mejorar la respuesta del Sistema Nacional de Salud para la atención de cuidados paliativos. Para lograr esto, el documento hace énfasis en su difusión en el ámbito local, regional y nacional. También funge como guía para la implementación de diversos documentos y estrategias en favor de la integración de los cuidados paliativos al sistema de salud peruano⁽³¹⁾.

Servicios

Con respecto a los servicios de cuidados paliativos en Perú, durante el año 1989, surgió la primera

Unidad de Dolor en el Hospital Central de la Policía Nacional del Perú (fundada por Raymundo Cordero Lujan y Maria Berenguel Cook), como el primer esbozo de los cuidados paliativos en el país. Dicha unidad, aún existente, se forjó como parte de un esfuerzo para contener la creciente demanda de pacientes que requerían cuidados paliativos. En 1999, se creó el primer servicio de Medicina Paliativa y Tratamiento del Dolor en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN), fundado por Maria Berenguel Cook. En el año 2003, se gestó la creación de la Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos. Desde entonces se fueron creando más servicios de cuidados paliativos, incluyendo los que ofrecen atención domiciliaria y que son mencionados dentro de El Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica 2020, en su segunda edición⁽²¹⁾. Siendo estos:

Servicios/unidades exclusivas en hospitales de segundo nivel

- Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Regional de Trujillo EsSalud con facultad de hospitalización.

Servicios/unidades exclusivas en hospitales de tercer nivel: Se identificaron 7 servicios/unidades de Cuidados Paliativos en hospitales de tercer nivel con facultad de hospitalización ubicados en:

- Hospital Nacional Guillermo Almenara (Lima)
- Hospital Militar Central (Lima)
- Hospital de la Policía Nacional (Lima)
- Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) (Lima)
- Hospital Nacional Alberto Sabogal Sologuren (Callao)
- Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas Dr Luis Pinillos Ganoza (IREN NORTE) (Trujillo) funciona en conjunto con la unidad de dolor
- Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas (IREN SUR) (Arequipa)

Servicios/Equipos multinivel: Se identificaron 4 servicios/equipos multinivel (que además de la atención hospitalaria ofrecen atención domiciliaria)

- Hospital de la Fuerza Aérea Peruana (FAP)
- Oncosalud -Totalcare (Lima)
- Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins EsSalud (Lima)
- Hospital Naval (Callao)

- Hospital Nacional Alberto Sabogal Sologuren - COPOHES (Callao)

Es preciso enfatizar que, el Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica 2020 ⁽²¹⁾, menciona que existen en total 19 unidades o servicios de cuidados paliativos en Perú (11 exclusivamente intrahospitalarios, 4 exclusivamente extrahospitalarios y 4 mixtos). De estas, 2 son equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos. Cabe mencionar que hay más unidades y servicios en formación en los diferentes hospitales y clínicas que seguramente se consolidarán en el futuro próximo.

RECURSOS HUMANOS Y NECESIDAD DE FÁRMACOS

Lamentablemente, no se tienen datos de Perú sobre el recurso humano necesario para la atención de pacientes que requieran cuidados paliativos. No existe una formación para la especialidad médica de medicina paliativa, aunque desde el 2019 la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos (UNMSM) en colaboración de la Fundación Grünenthal fundaron la primera maestría en cuidados paliativos y manejo del dolor, dirigida para médicos con especialidad⁽³²⁾. Asimismo, la Universidad Peruana Cayetano Heredia, ofertó durante el 2022 una maestría en Medicina Paliativa, dirigida a médicos con las siguientes especialidades: Anestesiología, Medicina Interna, Medicina Familiar y Comunitaria, Geriátrica, Neurología, Medicina Oncológica, Neonatología, Pediatría, Ginecología, Nefrología, Neumología o Cuidados Intensivos⁽³³⁾.

Se necesita facilitar la especialización formal en medicina paliativa, para distintos profesionales (médicos, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos, químicos farmacéuticos, nutricionistas, terapeutas físicos, entre otros)

Tampoco tenemos muchos datos sobre la distribución de los fármacos necesarios en Perú, o sus potenciales inequidades. En cuanto a la distribución de opioides para el manejo del dolor y disnea. Según el Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica 2020, para Perú, durante el año 2017, fue de 140,9 kg al año, con un promedio de 4,3 mg equivalentes de morfina por persona ⁽²¹⁾. Dicha cifra se encuentra muy por debajo del promedio mundial reportado por la OMS, que se estimó en 33,25 mg equivalentes de morfina por persona ⁽¹⁴⁾.

INVESTIGACIÓN

En noviembre del 2022, realizamos una búsqueda de artículos publicados en revistas científicas sobre el tema, en PubMed y en Google Académico, usando los términos “Perú” y “Paliativo”, o “Perú” y “Palliative”. Encontramos seis estudios, de los cuales cuatro fueron realizados en pacientes:

- Un estudio, realizado a 233 pacientes con enfermedad terminal que ingresaron al servicio de Emergencia del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins (Lima, Perú) en el 2017, reportó que solo el 18,0% recibía cuidados paliativos, así como un porcentaje importante de procedimientos invasivos innecesarios durante su estancia en la emergencia. Siendo la sonda nasogástrica el procedimiento más utilizado (33,9%)⁽³⁴⁾.
- Un estudio realizado a 172 pacientes con alguna enfermedad crónica en el Hospital Nacional Daniel Alcides Carrión (Lima, Perú) durante el año 2019 reportó que el 71,5% de estos pacientes era tributario de cuidados paliativos⁽³⁵⁾.
- Un estudio con enfoque de métodos mixtos (encuestas y entrevistas) realizado a una población de 68 personas (conformada por pacientes, familiares de pacientes, médicos y enfermeras) del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas (INCN), durante el año 2018, identificó la necesidad de CP en pacientes y familiares además de educación y capacitación de CP en el instituto neurológico. Así mismo enfatiza en la incomodidad que genera dar malas noticias o entablar conversaciones difíciles por parte de los proveedores de CP del INCN⁽³⁶⁾.
- Un estudio de intervención clínica realizado a 307 pacientes con enfermedad crónica avanzada (74 pacientes intervenidos con soporte de CP y 233 pacientes no intervenidos) que ingresaron al servicio de urgencias de un hospital de tercer nivel durante el año 2017, reportó que el dolor y la disnea en el grupo intervenido disminuyó. También, la supervivencia en el grupo intervenido fue menor que en el grupo sin intervención⁽³⁷⁾.

Los otros dos estudios fueron realizados en médicos o estudiantes de medicina:

- Un estudio realizado durante el año 2019, en 162 médicos geriatras y residentes de geriatría peruanos (81,5% eran geriatras) encontró que más del 80% tuvieron algún tipo de educación

- en CP (haber tenido una rotación en CP o haber asistido a un congreso o un curso de CP)⁽³⁸⁾.
- Un estudio realizado a 139 estudiantes de medicina de sexto y séptimo año de la universidad Ricardo Palma durante el año 2020 aplicó la encuesta Palliative Care Knowledge Test (PCKT) modificada por Ordoñez, que consta de 31 preguntas divididas en 5 dominios (generalidades en CP; bioética, respeto y comunicación hacia el paciente y familia; espiritualidad; sintomatología en CP; y farmacología). En este estudio se reportó que el nivel de conocimientos de cuidados paliativos era intermedio (61.9%) Además, el dominio con mayor número de desaciertos fue el de Sintomatología en CP (53.2%)⁽³⁹⁾.

Asimismo, realizamos una búsqueda en Google sobre documentos normativos basados en evidencias del área de cuidados paliativos en el Perú, encontrando dos documentos:

- Recomendaciones clínicas para cuidados paliativos en pacientes con COVID-19 hospitalizados en áreas No UCI (2020)⁽¹⁸⁾.
- Guía de Práctica Clínica para el Manejo del Dolor en pacientes Oncológicos de una Red de Clínicas Privadas, Lima - Perú (2022)⁽¹⁴⁾.

Como se observa, la investigación relacionada a cuidados paliativos en el Perú es limitada. Además, los estudios publicados sobre cuidados paliativos en Perú son principalmente descriptivos, y evalúan la necesidad de cuidados paliativos o las actitudes de profesionales/estudiantes al respecto. Es importante que se defina qué estudios son necesarios para mejorar estos cuidados en la población peruana.

Las comisiones de The Lancet sobre “Cuidados Paliativos”⁽¹⁾ y “El Valor de la Muerte”⁽⁴⁰⁾ proponen una serie de ideas de investigaciones futuras, tales como:

- Investigar sobre la necesidad insatisfecha de cuidados paliativos para cada tipo de sufrimiento (ejemplo: neoplasias malignas, VIH, cáncer), enfatizando la naturaleza de los síntomas y la pobreza de los grupos afectados.
- Investigar sobre inequidades (incluyendo inequidad de género) en el acceso de cuidados paliativos.
- Investigar sobre las opciones de atención al final de la vida.

- Investigar sobre intervenciones y medidas para reducir el sobretratamiento al final de la vida.
- Investigar sobre cómo la tecnología de la información y redes sociales transforman la comprensión y experiencias de la muerte y el morir, y cómo podrían aplicarse para promover el reequilibrio y la revalorización de estas.

Además, advierte que las investigaciones sobre la muerte, el morir y sufrimiento al final de la vida deben ser realizadas por una amplia gama de profesionales, y no centrarse en las especialidades de cuidados paliativos. Se deben incluir tanto a ciudadanos y pacientes como socios iguales en la investigación.

CONCLUSIÓN

El presente artículo revisa el concepto y características de los cuidados paliativos, su importancia en la atención médica, los avances y la investigación en Perú. Los cuidados paliativos constituyen un enfoque integral y holístico para el manejo del dolor, los síntomas y el estrés, comúnmente relacionado con enfermedades graves o terminales. En Perú, a pesar de los avances, aún existe una carencia de servicios, programas de capacitación y grupos de investigación en cuidados paliativos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, Lima LD, Bhadelia A, Kwete XJ, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *The Lancet*. 2018;391(10128):1391-454. doi: 10.1016/S0140-6736(17)32513-8.
2. Clark D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Oncol*. 2007;8(5):430-8. doi: 10.1016/S1470-2045(07)70138-9.
3. Hui D, De La Cruz M, Mori M, Parsons HA, Kwon JH, Torres-Vigil I, et al. Concepts and definitions for “supportive care,” “best supportive care,” “palliative care,” and “hospice care” in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. 2013;21(3):659-85. doi: 10.1007/s00520-012-1564-y.
4. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. *World Health Organ Tech Rep Ser [Internet]*. 1990 [Cited on 2023 Aug 20];804:1-75. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1702248/>

5. Atlas mundial de cuidados paliativos (2a edición) - OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud [Internet]. [citado 13 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.paho.org/node/75063>
6. Berry LL, Castellani R, Stuart B. The Branding of Palliative Care. *J Oncol Pract.* 2016;12(1):48-50. doi: 10.1200/JOP.2015.008656.
7. Hanks G. Palliative care: careless use of language undermines our identity. *Palliat Med.* 2008;22(2):109-10. doi: 10.1177/0269216308089301.
8. Billings JA. What is palliative care? *J Palliat Med.* 1998;1(1):73-81. doi: 10.1089/jpm.1998.1.73.
9. Cherny NI. Stigma associated with «palliative care»: getting around it or getting over it. *Cancer.* 2009;115(9):1808-12. doi: 10.1002/cncr.24212.
10. Doyle D. Palliative medicine--a time for definition? *Palliat Med.* 1993;7(4):253-5. doi: 10.1177/026921639300700401.
11. Hui D, Mori M, Parsons HA, Kim SH, Li Z, Damani S, et al. The lack of standard definitions in the supportive and palliative oncology literature. *J Pain Symptom Manage.* 2012;43(3):582-92. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2011.04.016.
12. Finn L, Malhotra S. The Development of Pathways in Palliative Medicine: Definition, Models, Cost and Quality Impact. *Healthcare.* 2019;7(1):22. doi: 10.3390/healthcare7010022.
13. Pettus KI, de Lima L. Palliative Care Advocacy: Why Does It Matter? *J Palliat Med.* 2020;23(8):1009-12. doi: 10.1089/jpm.2019.0696.
14. Berenguel M, Buendia D, Tejada P, Manrique M, Perez L, Gil-Olivares F, et al. Guía de Práctica Clínica para el Manejo del Dolor en pacientes Oncológicos de una Red de Clínicas Privadas, Lima-Perú. *Rev. Cuerpo Med. HNAHA.* 2022;118-25. doi: 10.35434/rcmhnaa.2022.151.1184.
15. Ministerio de Sanidad. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría [Internet]. 1ed. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud; 2022. Disponible en: https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2022/09/gpc_618_cuidados_paliativos_pediatria_iacs_compl.pdf
16. Ministerio de Sanidad. Guía de práctica clínica sobre atención paliativa en el adulto en situación de últimos días [Internet]. 1ed. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud; [citado 3 de febrero de 2023]. Disponible en: https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2021/09/gpc_612_atencion_paliativa_avaliat_compl.pdf
17. Hacia una cultura paliativa» Dr. Jacinto Bátiz - Fundación Pía Aguirreche [Internet]. [citado 3 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://fundacionpiaaguirreche.org/divulgacion/hacia-una-cultura-paliativa/>
18. Recomendaciones clínicas para cuidados paliativos en pacientes con COVID-19 hospitalizados en áreas no UCI [Internet]. [citado 3 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://repositorio.essalud.gob.pe/handle/20.500.12959/1859>
19. Definición consensuada de Cuidados Paliativos - Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos [Internet]. [citado 21 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/definicion-consensuada-de-cuidados-paliativos/>
20. Bonilla P. Cuidados paliativos en Latinoamérica. *Rev Nutr Clínica Metab.* 2021;4(2):4-13. DOI: 10.35454/rncm.v4n2.226.
21. Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica 2020 - Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos [Internet]. [citado 13 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/recursos/publicaciones/atlas-de-cuidados-paliativos-de-latinoamerica/>
22. Radbruch L, Knauth FM, de Lima L, de Joncheere C, Bhadelia A. The key role of palliative care in response to the COVID-19 tsunami of suffering. *The Lancet.* 2020;395(10235):1467-9. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30964-8.
23. Kates J, Gerolamo A, Pogorzelska-Maziarz M. The impact of COVID-19 on the hospice and palliative care workforce. *Public Health Nurs.* 2021;38(3):459-63. doi: 10.1111/phn.12827.
24. Paterlini M. On the front lines of coronavirus: the Italian response to covid-19. *BMJ.* 2020;368:m1065. doi: 10.1136/bmj.m1065.
25. Sheehan J, Ho KS, Poon J, Sarosky K, Fung JY. Palliative care in critically ill COVID-19 patients: the early New York City experience. *BMJ Support Palliat Care.* 2020; doi: 10.1136/bmjspcare-2020-002677.
26. Weaver MS, Rosenberg AR, Fry A, Shostrom V, Wiener L. Impact of the Coronavirus Pandemic on Pediatric Palliative Care Team Structures, Services, and Care Delivery. *J Palliat Med.* 2021;24(8):1213-20. doi: 10.1089/jpm.2020.0589.
27. Costantini M, Sleeman KE, Peruselli C, Higginson IJ. Response and role of palliative care during the COVID-19 pandemic: A national telephone survey of hospices in Italy. *Palliat Med.* 2020;34(7):889-95. doi: 10.1177/0269216320920780.
28. Bayly J, Bradshaw A, Fettes L, Omarjee M, Talbot-Rice H, Walshe C, et al. Understanding the impact of the Covid-19 pandemic on delivery of rehabilitation in specialist palliative care services: An analysis of the CovPall-Rehab survey data. *Palliat Med.* 2022;36(2):319-31. doi: 10.1177/02692163211063397.
29. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CDJ. A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population. *J Pain Symptom Manage.* 2006;32(1):5-12. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2005.12.018.
30. Documento Técnico [Internet]. [citado 13 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/2049811/Documento%20T%C3%A9cnico.pdf>
31. Resolución Ministerial N.º 939-2021-MINSA [Internet]. Lima; MINSA; 2021. [citado 13 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/minsa/normas-legales/2046037-939-2021-minsa>

32. Prensa. Primeros expertos del país en cuidados paliativos y manejo del dolor egresan de la universidad San Marcos [Internet]. San Fernando; 2021 [citado 13 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://medicina.unmsm.edu.pe/primeros-expertos-del-pais-en-cuidados-paliativos-y-manejo-del-dolor-egresan-de-la-universidad-san-marcos/>
33. Maestría en Medicina Paliativa [Internet]. Posgrado Cayetano. [citado 18 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.posgradoupch.pe/programa/maestria-en-medicina-paliativa/>
34. Amado-Tineo J, Vásquez-Alva R, Huari-Pastrana R, Villavicencio-Chávez C, Rimache-Inca L, Lizonde-Alejandro R, et al. Características clínico-epidemiológicas de pacientes con enfermedad crónica en fase terminal admitidos a un departamento de emergencia general. *An Fac Med*. 2020; 81(1). doi: 10.15381/anales.v81i1.16848.
35. Pinedo-Torres I, Intimayta-Escalante C, Jara-Cuadros D, Yañez-Camacho W, Zegarra-Lizana P, Saire-Huamán R. Asociación entre la necesidad de cuidados paliativos y enfermedades crónicas en pacientes atendidos en un hospital peruano. *Rev Peru Med Exp Salud Pública*. 2021;569-76. doi: 10.17843/rpmesp.2021.384.9288.
36. Vishnevetsky A, Zapata del Mar C, Luis Cam J, Cornejo-Olivas M, Creutzfeldt CJ. Palliative Care: Perceptions, Experiences, and Attitudes in a Peruvian Neurologic Hospital. *J Palliat Med*. 2019;22(3):250-7. doi: 10.1089/jpm.2018.0196.
37. Amado JP, Vasquez R, Huari R, Rimache L, Lizonde R. Impact of Applying Palliative Care on Symptoms and Survival of Patients with Advanced Chronic Disease Admitted to the Emergency Department. *Indian J Palliat Care*. 2020;26(3):332-7. doi: 10.4103/IJPC.IJPC_195_19.
38. Falvy-Bockos I, Peralta Vargas CE, Valdivia-Alcalde C, Chambergo-Michilot D, Falvy-Bockos I, Peralta Vargas CE, et al. Conocimientos de médicos geriatras respecto a la terminalidad de pacientes con demencia avanzada. *Horiz Méd Lima*. 2022;22(2). doi: 10.24265/horizmed.2022.v22n2.01.
39. Tarazona-Pedrerros D, Espinoza-Rojas R, Tarazona-Pedrerros D, Espinoza-Rojas R. Factores asociados al nivel de conocimiento sobre cuidados paliativos en estudiantes de medicina de una Universidad en Lima, Perú. *Rev Fac Med Humana*. 2021;21(3):571-9. doi: 10.25176/rfmh.v21i3.3768 .
40. Sallnow L, Smith R, Ahmedzai SH, Bhadelia A, Chamberlain C, Cong Y, et al. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *The Lancet*. 2022;399(10327):837-84. doi: 10.1016/S0140-6736(21)02314-X.