

RESOLUCIÓN No. 866
De 12 de Noviembre de 2021

Que aprueba la Norma del Programa Nacional de Cuidados Paliativos en las instalaciones del sector público de salud del país

EL MINISTRO DE SALUD
en uso de sus facultades legales,

CONSIDERANDO:

Que de conformidad con el artículo 109 de la constitución Política de Panamá, es función esencial del Estado velar por la salud de la población de la República. El individuo como parte de la comunidad tiene el derecho a la promoción, protección, conservación, restitución y rehabilitación de la salud y la obligación de conservarla, entendida ésta como el pleno bienestar físico, mental y social.

Que el Decreto de Gabinete No. 1 de 15 de enero de 1969, crea el Ministerio de Salud para la ejecución de las acciones de promoción, protección, reparación y rehabilitación de la salud que, por mandato constitucional, son responsabilidad del Estado y, como órgano de la función ejecutiva, le corresponde la determinación y conducción de la política de salud del Gobierno en el país.

Que el Decreto No. 75 de 27 de febrero de 1969, establece el Estatuto Orgánico del Ministerio de Salud y le corresponde como parte de sus funciones generales, mantener actualizada la legislación que regula las actividades del sector salud, los reglamentos y normas para el funcionamiento de los servicios técnico-administrativos y manuales de operación, que deben orientar la ejecución de los programas en el plano nacional, bajo patrones de funcionamiento de eficiencia comprobada.

Que la Declaración de Alma Ata de septiembre 1978, de la cual la República de Panamá es signataria, enfatiza en la concertación y movilización de la sociedad civil y las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, para abordar temas relacionados a la salud, como estrategia fundamental, por lo que debe estimularse la participación social de los sectores involucrados en el tema.

Que la Ley 68 de 20 de noviembre de 2003, regula los derechos y obligaciones de los pacientes, en materia de información y decisión libre e informada e incluye, en su artículo 23, la oferta de cuidados paliativos.

Que es responsabilidad del Ministerio de Salud, promover que se ofrezcan servicios de salud de la más alta calidad, esenciales para lograr un estado óptimo de bienestar físico, mental, social y espiritual del ser humano, promover la calidad de vida y aliviar el sufrimiento del paciente y su familiar, en la etapa final de una enfermedad avanzada.

Que se hace necesaria la revisión y actualización de la Norma del Programa de Cuidados Paliativos, a fin de un mejor manejo y tratamiento del paciente,

RESUELVE:

Artículo Primero: Aprobar la Norma del Programa de Cuidados Paliativos, a ser implementada en todas las instalaciones del sector público de salud del país, que se reproduce en el Anexo I y forma parte integral de la presente Resolución.

Artículo Segundo: Capacitar a todo profesional de salud, que ingrese por primera vez a laborar en el sector de salud pública del país, en la ejecución de la Norma del Programa de Cuidados Paliativos.

Artículo Tercero: Poner a disposición de todos los trabajadores, de las instalaciones del sector público de salud, la norma aprobada en esta Resolución.



Resolución No. 866 de 12 de NOVIEMBRE de 2021.

Artículo Cuarto: Corresponde a la Dirección General de Salud Pública, mediante el Programa de Cuidados Paliativos, supervisar el cumplimiento e implementación de la Norma del Programa de Cuidados Paliativos, que se reproduce en el Anexo 1, el cual forma parte integral de la presente Resolución.

Artículo Quinto: Revisar cada cinco años, la actualización de la normativa vigente, por parte de la Dirección General de Salud Pública, a través del Programa de Cuidados Paliativos, en coordinación con su homólogo de la Caja de Seguro Social y representantes de universidades públicas y privadas, el Instituto Oncológico Nacional, el Hospital del Niño, Hospital Santo Tomás, la Asociación HOSPES Pro-Cuidado Paliativo y la Asociación Panameña de Cuidados Paliativos.

Artículo Sexto: La presente Resolución empezará a regir al día siguiente de su promulgación.

FUNDAMENTO LEGAL: Constitución Política de la República, Decreto de Gabinete 1 de 15 de enero de 1969, Ley 68 de 20 de noviembre de 2003 y Decreto No. 75 de 25 de febrero de 1969.

COMUNÍQUESE Y CÚMPLASE.


LUIS FRANCISCO SUCRE M.
Ministro de Salud



ES FIEL COPIA DE SU ORIGINAL


SECRETARIO GENERAL
MINISTERIO DE SALUD

LFSM/MLCP/GDC/CN/GSM/YM/IRF/EMI/GES





REPÚBLICA DE PANAMÁ
— GOBIERNO NACIONAL —

MINISTERIO
DE SALUD

Norma del Programa de Cuidados Paliativos



2021



PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS 2021



Organización Panamericana de la Salud

Programa Nacional de Cuidados Paliativos. - Panamá: Editora Sibauste, 2011. 80p.; 27 cm.

ISBN 978-9962-642-56-5

1. CUIDADOS PALIATIVOS
2. ATENCIÓN AL ENFERMO
3. PACIENTES TERMINALES I. Título.



AUTORIDADES

MINISTERIO DE SALUD

Dr. Luis Francisco Sucre Mejía

Ministro de Salud.

Dra. Ivette Berrio Aquí

Viceministra de Salud

Dr. José Belisario Baruco V.

Secretario General

Dra. Melva L. Cruz P.

Directora General de Salud Pública, encargada

CAJA DE SEGURO SOCIAL

Dr. Enrique Lau Cortés

Director General

Dr. Alex González

Director Ejecutivo Nacional de Servicios y Prestaciones Médicas

Dr. Gustavo Santamaría

Director Nacional de Servicios de Salud



ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD / ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD

Dr. Gerardo Alfaro Cantón

Representante de la OPS/OMS en Panamá

EQUIPO COORDINADOR TÉCNICO/REVISOR DE LA SEGUNDA EDICIÓN

Dra. Caroline E. Niles S.

Jefa del Departamento de Salud y Atención Integral a la Población

Dr. Gaspar Da Costa, Coordinador Nacional del Programa de Cuidados Paliativos - Ministerio de Salud

Dra. Nisla Camaño, Coordinadora Nacional del Programa de Cuidados Paliativos - Caja de Seguro Social

MENSAJE DEL MINISTRO DE SALUD

Los cuidados paliativos han ido adquiriendo relevancia progresiva con el envejecimiento de la población, la tendencia ascendente de las enfermedades crónico-degenerativas y algunas patologías transmisibles de curso prolongado que caracterizan el perfil epidemiológico actual y que, frecuentemente son asociadas a un deterioro de la calidad de vida sobre todo en la fase final de la existencia; acompañadas de sufrimiento, dolor, ansiedad, depresión y soledad.

Los cuidados paliativos se integran cada vez más al hacer de las instituciones, junto con la promoción, la prevención, el diagnóstico, el tratamiento, la rehabilitación y responden al deseo de atender humanamente la necesidad que, al final de su vida, tiene cada individuo, su familia, sus amigos y la comunidad con la que compartió su vida.

En el pasado, la última etapa de la vida eran un asunto familiar y comunitario. Hoy, en cambio, la enfermedad y la muerte se han institucionalizado y al paciente se le ha alejado del contacto físico y moral de su familia y amigos, delegándolo a un mundo frío e impersonal, extraño, del ambiente de un hospital, tan evidente en la reciente Pandemia por COVID 19, en donde el paciente estaba alternativamente en contacto con un ocupado personal hospitalario o solo y lejos de la comunicación existencial con su grupo.

Han pasado diez años desde el inicio formal del Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Se ha considerado conveniente hacer una revisión de sus normas generales, con una visión amplia y compatible con la concepción integral de la salud individual y colectiva; que incluya los determinantes ambientales y conductuales que desde la infancia van gestando la aparición de las enfermedades que en la actualidad causan mayor carga de sufrimiento, dolor y muerte.

El Ministerio de Salud como entidad rectora y todo el sistema de servicios de salud, incansablemente buscan las causas de la enfermedad, trabaja en su prevención, diagnóstica tempranamente y empieza una rehabilitación oportuna. También asumimos nuestra parte en los cuidados al final de la vida. En este mismo ámbito debemos recordar que el bienestar humano en cualquier etapa de vida y más que todo al final, depende del trabajo conjunto entre todas las instituciones públicas y privadas con las familias y las comunidades que son insustituibles y fundamentales en este acompañamiento.



Nosotros podemos mejorar la disponibilidad y el acceso de los medicamentos para el alivio del dolor y otros síntomas y también podemos aumentar la calidad de atención hospitalaria, ambulatoria y domiciliar; sin embargo, son: la esposa, el esposo, los hijos e hijas, los padres, los hermanos, los vecinos y amigos y los voluntarios, las personas que con sus gestos y palabras dan un toque de tranquilidad y paz en estos momentos cruciales de la existencia.

A futuro cambiará la población, los riesgos y daños, las formas de sufrir y sentir el dolor. Los cuidados paliativos también evolucionarán. Este cambio necesitará creatividad y adaptación de las nuevas tecnologías para poder seguir proporcionando servicios de calidad desde la concepción hasta la muerte.

Dr. Luis Francisco Sucre Mejía
Ministro de Salud





CONTENIDO

Introducción	8
Definición de Términos	11
Programa Nacional de Cuidados Paliativos, Propósito, Misión del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, Visión, Valores, Objetivos General	23
Objetivos Específicos	24
Ejecución del Programa	26
Modalidades de Trabajo del Programa	32
Modalidad de Atención Domiciliaria de Cuidados Paliativos a Pacientes con Enfermedad en Fase Avanzada	34
Modalidad de Atención Ambulatoria de Cuidados Paliativos a Pacientes con Enfermedad en Fase Avanzada	42
Modalidad de Atención Hospitalaria de Cuidados Paliativos a Pacientes con Enfermedad en Fase Avanzada	45
Modalidad Educativa dentro del Programa Nacional de Cuidados Paliativos	47
Modalidad de Investigación dentro del Programa Nacional de Cuidados Paliativos	51
Acciones Complementarias en el Programa de Cuidados Paliativos	57
Documentos de Apoyo en el Desarrollo Del Programa	62



INTRODUCCIÓN

En Panamá, se estima que el 44 % de las muertes se asocian a sufrimiento grave en salud, lo que implica al menos 9 millones de días de sufrimiento¹ y que el 47 % de las muertes anuales se asocian a enfermedades no transmisibles susceptibles de ser abordadas al final de la vida con un enfoque paliativo (un estimado de 8 mil muertes cada año).

Las personas que se enfrentan a enfermedades que le ponen límite a la vida requieren la correcta valoración y tratamiento de su sintomatología física (dolor, náuseas, constipación, disnea, delirio, insomnio, etc.) y emocional, así como de respuestas adecuadas a sus necesidades culturales, sociales, psicológicas y espirituales, mediante una comunicación empática, incluyendo soporte e información a la familia. Por ello, desde el 2010, el Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Salud, Caja de Seguro Social, Patronatos, ONG's y entidades privadas prestadoras de servicios en salud) se ha organizado para hacer frente a estos retos promocionales, preventivos y asistenciales de manera formal.

Se ha evidenciado la gran diferencia entre "morir recibiendo cuidados paliativos de calidad" vs. morir sin recibirlos. Los Cuidados Paliativos procuran una atención integral a las personas mediante el trabajo interdisciplinario, el voluntariado y el cuidado de los cuidadores y profesionales de salud; orientándose hacia los objetivos y necesidades del enfermo y la familia, incluyendo aspectos, de carácter cualitativo, muy importantes en la etapa final de la vida. Como enfoque de la atención pueden darse complementariamente al manejo del enfermo crónico o que padece enfermedades que amenazan su vida². La IAHP (Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos) señala que los cuidados paliativos:

"Incluyen la prevención, identificación temprana, evaluación integral y manejo de los problemas físicos, incluyendo dolor y otros síntomas angustiantes, sufrimiento psicológico, sufrimiento espiritual y necesidades sociales, siempre que sea posible basados en evidencia. Proporciona apoyo para ayudar a los pacientes a vivir lo más posible hasta la muerte, facilitando la comunicación efectiva, ayudándoles a ellos y a sus familiares a determinar los objetivos de la atención. Es aplicable a todo el curso de una enfermedad, de acuerdo con las necesidades del paciente. Se proporciona junto con las terapias que modifican la enfermedad cuando sea necesario. Puede influir positivamente en el curso de la

¹ Knaul FM Farmer PE Krakauer EI et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: The Lancet Commission report. *Lancet*. 2017; (published online Oct 11.)

[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)

² World Health Organization. Palliative care. 2002. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Visitado 15/8/16



enfermedad. No pretende acelerar ni posponer la muerte, afirma la vida y reconoce la muerte como un proceso natural. Brinda apoyo a la familia y a los cuidadores durante la enfermedad del paciente y su propia pérdida. Se brinda reconociendo y respetando los valores y creencias culturales del paciente y de la familia”.

La Sociedad Civil organizada desde 1992, a través de la ONG HOSPES y de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Oncológico Nacional, fomentó una cultura favorable a los cuidados paliativos, mediante actividades educativas hacia los equipos de salud y la atención directa, integral e interdisciplinaria en esta área de la medicina, lo que facilitó la creación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos. En años sucesivos, se sumaron el grupo GANET (grupo de Amigos de Niños con Enfermedades Terminales -1996) y ANCEC (2000).

En la Política Nacional de Salud y lineamientos estratégicos 2016-2025 se incluye desde la misión, el concepto de cobertura universal de salud y acciones en el continuo de atención, que de manera explícita mencionan los cuidados paliativos. Desde el año 2010 en Panamá se cuenta con un Programa Nacional de Cuidados Paliativos que responde al modelo de atención en salud del país³, centrado en el paciente y la familia, mediante una estrategia de redes integradas e integrales y procurando lograr un enfoque transdisciplinario, desarrollando la tradición de la salud pública nacional, atención primaria en salud brindada por equipos de salud con participación de pacientes, familia y comunidad y coordinada entre los proveedores de servicios de salud estatales (Ministerio de Salud y Caja de Seguro Social). Se ha pasado de atender 1000 pacientes en el 2010 a 4700 pacientes en el 2019 y de un consumo per cápita de mg de equivalente de morfina de 2,23 en el 2006 a 10,8 en el 2014.

El Informe de la revista The Economist 2015 estudió el caso de Panamá, y señala que comparte el sexto lugar en la asequibilidad de la categoría cuidado del índice (con Cuba y una mezcla de los países más ricos) la posición 25, en la atención paliativa y cuidado de la salud, la posición 31 en el índice global, y el segundo lugar en el grupo de países de ingresos medios. El país ha adquirido un perfil global en el mundo de los cuidados paliativos, ya que jugó un papel destacado en la redacción y aprobación en 2014 de la Resolución sobre los cuidados paliativos en la Asamblea Mundial de la Salud en Ginebra. Se considera que el DOME⁴ en mg/paciente con SGS y % de necesidad satisfecha en CP en Panamá, es de 904 mg (70 %) por encima de México y Uruguay. A pesar del aumento creciente de la cobertura del programa y que Panamá satisface el 70 % de las necesidades de morfina para 20 condiciones, según el Informe Lancet, aún se requiere mejorar el acceso al programa en las zonas más densamente pobladas del país y para las afecciones no oncológicas. El Programa Nacional

³ Decreto Ejecutivo N° 420 (De miércoles 12 de diciembre de 2018)

Que establece el modelo de atención de salud de Panamá

⁴ DOME: Daily Oral Morphine Equivalent Dose



Ministerio de Salud de Panamá

de Cuidados Paliativos fue líder en el proceso para la actualización de la legislación de sustancias controladas del país que databa de 1954 y por iniciativa del Ejecutivo, el Órgano Legislativo aprueba la Ley 14 de 19 de mayo de 2016, de acuerdo a la cual se regulan las actividades y uso de sustancias controladas para fines médicos o científicos, reglamentada mediante el Decreto Ejecutivo N° 183 de 08 de junio de 2018, la Resolución N° 3143 de 16 de diciembre de 2017 que regula el artículo 6 de la Ley 14 sobre paciente viajero con sustancias controladas y la Resolución N° 410 de 12 de junio de 2018 que contiene la Lista de Sustancias Controladas para la República de Panamá y los formularios correspondientes. Sabemos que no basta con una legislación óptima, pues la implementación de ésta, al igual que la aplicación de los cuidados paliativos depende de las personas, sus creencias, actitudes y prácticas. La Universidad de Panamá, como parte de la Comisión Nacional para el Desarrollo de los Cuidados Paliativos ha liderado el proceso de capacitación continua del personal de salud del Ministerio de Salud, Caja de Seguro Social y a nivel privado para de manera progresiva y con capacitaciones de complejidad creciente, lograr que el sistema de salud se apropie del propósito del Programa "Ofrecer servicios de salud de la más alta calidad, esenciales para lograr un estado óptimo de bienestar físico, mental, social y espiritual del ser humano, promoviendo la calidad de vida, así como el alivio del sufrimiento del paciente y su familia en la etapa final de una enfermedad avanzada". Hasta el 2021 se capacitaron al menos 2500 funcionarios de salud en el Programa, pero reconocemos que al igual que con otros procesos de cambio de conducta humana, se requiere un trabajo permanente en el ámbito educativo que aún hoy es un reto para el sistema.

Para obtener éxito en la aplicación de estos cuidados se deben implementar las siguientes estrategias generales: en primer lugar, la formación básica en cuidados paliativos de todos los profesionales sanitarios desde el nivel universitario; en segundo lugar, el desarrollo de programas específicos de Cuidados Paliativos con profesionales capacitados y la posibilidad de intervención en todos los niveles asistenciales y en tercer lugar, fomentar la participación activa de la comunidad en todo el proceso de atención. El Programa Nacional de Cuidados Paliativos continuará trabajando en este sentido.



DEFINICIÓN DE TÉRMINOS

A continuación, presentamos definiciones operativas de los términos utilizados en este documento:

CUIDADOS PALIATIVOS: La Organización Mundial de la Salud define Cuidados Paliativos como sigue:

“Son los cuidados apropiados para el paciente con enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran mayor importancia. El objetivo es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia”.⁵

Los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que es una cuestión de énfasis. Así, aplicaremos gradualmente un mayor número y proporción de medidas paliativas cuando avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al tratamiento específico. Algunos autores señalan que “uno de los aspectos más descuidados en la atención de las personas con cáncer son los cuidados paliativos, los que deberían comenzar en el momento mismo del diagnóstico”.⁶

Los Cuidados Paliativos, a diferencia de la eutanasia, no buscan en ningún momento la terminación de la vida del paciente, sino ofrecerle atención hasta que sobrevenga la muerte.

ENFERMEDAD AVANZADA: Aquella en la que el paciente tiene una esperanza de vida corta, con insuficiencia de órganos o sistemas y complicaciones irreversibles finales, pérdida de autonomía en un contexto de fragilidad progresiva. Actualmente se prefiere usar en lugar de enfermedad terminal.

SITUACIÓN DE AGONÍA: La que precede a la muerte cuando esta se produce en forma gradual y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la consciencia (que dificultan la comunicación con el paciente), pobre ingesta y pronóstico de vida en horas o días.

⁵ 2. IBID: Levis, Roberto. OPS Cuidados Paliativos. Guías para el Manejo Clínico.

⁶ 3. Sylvia Robles. Prefacio. OPS. Cuidados Paliativos. Guías para el Manejo Clínico.



Ministerio de Salud de Panamá

ATENCIÓN DOMICILIARIA EN CUIDADOS PALIATIVOS: Es la atención integral al paciente en fase avanzada de la enfermedad en su residencia. Tiene grandes ventajas y algunos inconvenientes para el enfermo y para la familia. Es la esencia del cuidado paliativo y con equipos bien conformados es posible dar buena calidad de vida y muerte digna a los pacientes con enfermedad en fase avanzada.

Ventajas para el paciente: Mantiene su rol social y familiar, dispone de su tiempo y lo distribuye, mantiene su intimidad y sus actividades ocupacionales, está en un ambiente conocido, tiene el cariño de su familia y está comprobado que hay aumento de la calidad de vida con respecto a los pacientes hospitalizados.

Ventajas para la familia: Ambiente conocido, facilidad de movimiento, tiempo, satisfacción por la participación más activa en los cuidados, facilitación del proceso de duelo, respeto a la voluntad del paciente.

Ventajas para el sistema sanitario: Disminución del número de ingresos y del número de días de hospitalización, ahorro económico, mejora la calidad de asistencia y aumenta la cobertura asistencial.

Inconvenientes: El paciente puede estar solo, presentar síntomas no controlados, con necesidad de tratamientos paliativos específicos, en un ambiente estresante o con agotamiento físico o psíquico de los cuidadores.

CUIDADOR PRIMARIO: La persona que lidera el cuidado y asume el papel de enlace entre el paciente y el resto de la familia (generalmente un miembro de la familia, vecino o amigo) y a la vez coordina con el equipo, la organización de los cuidados de la persona con una enfermedad en fase avanzada. Se debe diferenciar de las otras personas que ejecuten acciones de cuidado. Su identificación surge del consenso entre el paciente, la familia y el equipo.

CALIDAD DE VIDA: Es el ámbito que permite el desarrollo de todas las aspiraciones racionales de una persona. Un concepto complejo y difícil de delimitar, en el que prima lo personal y elementos subjetivos relacionados con el confort y bienestar. Es un valor que presenta frecuentes oscilaciones, con una tendencia previsible dependiendo de la evolución de la enfermedad y también de las actitudes y realidades clínicas.



PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LOS CUIDADOS: Proceso de toma de decisiones anticipadas de un paciente capaz, informado y ayudado por el equipo asistencial, acerca de la atención que desea recibir en posibles escenarios clínicos futuros sobre los que el paciente expresa sus preferencias para el caso en que ya no pueda decidir personalmente. En este proceso de planificación se debe incluir: la comprensión del paciente sobre su enfermedad, valores y creencias, preferencias sobre su tratamiento y cuidado, las intervenciones que autoriza o rechaza, las decisiones relacionadas con su fallecimiento y la designación de un representante. Todo ello deberá constar en la historia clínica.

VOLUNTAD ANTICIPADA: Expresión previa de una persona mayor de edad o un menor al que se le reconoce capacidad conforme al Código de la Familia y el Menor, de sus deseos sobre las actuaciones médicas, para cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad, por medio del consentimiento informado al equipo médico que le asista en tal situación.⁷ Puede expresarse como un documento independiente de acuerdo a lo estipulado por la ley o estar consignada en el expediente clínico del paciente.

MUERTE CON DIGNIDAD: Implica construir una red de vida, que posibilita que el moribundo se entregue tranquilo y pueda lograr una muerte plácida con control del dolor y cualquier otro síntoma (delirio, disnea, convulsiones, etc.) y acompañamiento en la agonía, ya sea en una instalación de salud rodeado de cuidados o preferiblemente en su hogar entre los seres queridos recibiendo el afecto, el mimo sosegado de la familia y los amigos. (Se reconoce y valida el derecho a otros lugares para el deceso diferentes al hogar en base a la condición clínica o psicosocial y los deseos del paciente y familia).

CONSENTIMIENTO INFORMADO: Proceso educacional en el cual el médico le explica al paciente y/o a sus familiares (en términos fáciles de entender) la naturaleza y extensión de la enfermedad que tiene, el procedimiento, terapia u operación a realizar, los beneficios a obtener, las consecuencias si se practica o no se practica, riesgos y posibles complicaciones, terapias alternativas y sus posibles consecuencias.

Es un principio importante para asegurar que la autodeterminación del paciente sea respetada. Tiene dos componentes importantes: comprensión y consentimiento libre.

⁷ Decreto Ejecutivo 1458 del 6 de noviembre de 2012 que reglamenta la Ley 68 del 20 de noviembre de 2003 que regula los derechos y obligaciones del paciente en materia de información y de decisión libre e informada



Ministerio de Salud de Panamá

Hay que distinguir entre consentimiento (sí o no) y consentimiento informado que implica un proceso educacional.

DIGNIDAD DE LA PERSONA HUMANA: Es el reconocimiento de que cada individuo es merecedor de respeto, sin importar su condición o situación. Es un valor intrínseco al hecho de existir, independiente de la capacidad de realizar o no un acto volitivo, del estado de salud, situación económica, social y cultural, así como de sus creencias o formas de pensar. Es el principio que justifica y da su fundamento a todos los derechos humanos.

PRINCIPIO DE AUTONOMÍA: Derecho de toda persona a decidir por sí misma en todas las materias que la afecten de una u otra manera, con conocimiento de causa y sin coacción de ningún tipo. Determina también el correspondiente deber de cada uno de respetar la autonomía de los demás.

PRINCIPIO DE BENEFICENCIA: Derecho de toda persona a vivir de acuerdo con su propia concepción de la vida buena, a sus ideales de perfección y felicidad. Íntimamente relacionado con el principio de autonomía, determina también el deber de cada uno de buscar el bien de los otros, no de acuerdo con su propia manera de entenderlo, sino en función del bien que ese otro busca para sí.

PRINCIPIO DE NO MALEFICENCIA: Define el derecho de toda persona a no ser discriminada por consideraciones biológicas, tales como raza, sexo, edad, situación de salud, etc. Determina el correspondiente deber de no hacer daño, aun cuando el interesado lo solicitara expresamente.



PRINCIPIO DE JUSTICIA: Se sustenta en la obligación ética de dar a cada persona lo que verdaderamente necesita o corresponde, lo que se considera correcto y apropiado desde el punto de vista moral⁸. La aplicación consecuente de este principio puede suscitar el surgimiento de problemas éticos, que últimamente se presentan con gran frecuencia en la práctica médica y que están en relación directa con los adelantos tecnológicos de carácter diagnóstico y terapéutico. Consiste en la distribución equitativa de recursos insuficientes. Tratar a cada uno como corresponda, con la finalidad de disminuir las situaciones de desigualdad ideológica, social, cultural, económica, etc.

ORTOTANASIA: La actuación correcta ante la muerte por parte de quienes atienden al que sufre una enfermedad incurable en fase avanzada⁹. El uso de este término se restringe a ciertos ambientes académicos, pero se refiere precisamente a la labor que realizan los cuidados paliativos: evitar las medidas desproporcionadas en pacientes sin posibilidad curativa, mantener las medidas tendientes a aliviar el dolor y otros síntomas para mejorar la calidad de vida hasta el momento en que la muerte sobrevenga como parte de la historia natural de la enfermedad.¹⁰

DISTANASIA: Etimológicamente significa "mala muerte", "muerte difícil o angustiada". Incluye procedimientos que de alguna manera alteran los procesos que por historia natural terminarían en muerte. Consiste en el empleo de todos los medios posibles y tratamientos no suficientemente justificados que empeoran la calidad de vida, para retrasar el advenimiento de la muerte, a pesar de que no haya esperanza alguna de curación. En la ética implica la utilización en el proceso de morir, de tratamientos que no tienen más sentido que la prolongación de la vida biológica del paciente.¹²

EUTANASIA: Etimológicamente implica "bien morir". Esta acepción dista mucho de la concepción actual del término. Una definición más adecuada es: "El acto deliberado de dar fin a la vida de un paciente, ya sea por su propio requerimiento o a petición de sus familiares"¹¹; es decir, queda implícita la intención de terminar la vida. No existen variantes benignas de la eutanasia. Toda eutanasia es un acto que, por compasivo que pueda ser en

⁸. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas. Normas éticas internacionales para las investigaciones biomédicas con sujetos humanos. Washington (DC): OPS/ OMS; 1996.

⁹. <http://es.wikipedia.org/wiki/Ortotanasia>. Consultado en agosto de 2009.

¹⁰. Gutiérrez-Samperio César: "La bioética ante la muerte". Gaceta Médica de México, Vol. 137, N.º. 3, mayo-junio 2001. 10. Sans Sobreren, & Fabre, 2005

¹¹. Asociación Médica Mundial. Declaración de la XXIX Asamblea. Madrid, octubre de 1987.



Ministerio de Salud de Panamá

sus móviles, quita intencionalmente la vida a un ser humano.¹² La Ley 68 del 25 de noviembre de 2003 que regula los derechos y obligaciones de los pacientes, en materia de información y de decisión libre e informada, en su artículo 32 dice, que se prohíbe el ejercicio de la eutanasia.

SEDACIÓN PALIATIVA: Último recurso que se realiza en entornos supervisados. Consiste en la disminución deliberada del nivel de conciencia del enfermo, mediante la administración de los fármacos apropiados, con el objetivo de evitar un sufrimiento intenso causado por uno o más síntomas refractarios.^{13, 14} Schur, et al (2016) evidencia que la administración de sedación paliativa no acorta la vida, no encontró diferencias en la supervivencia entre los pacientes que recibieron sedación y aquellos que no, en las últimas semanas de vida.¹⁵

La sedación paliativa es una práctica intrínsecamente proporcional y monitoreada individualmente en la que no hay intención de apresurar la muerte,¹⁶ a diferencia de la Eutanasia, cuya intención es poner fin a la vida.

FUTILIDAD: Poca o ninguna importancia de algo. Cosa inútil o de poca importancia.¹⁷ La determinación de futilidad es válida para el caso individual y en un momento evolutivo determinado, ya que lo que es fútil en un caso puede ser necesario en otro caso o pudo serlo en el mismo paciente en otro momento evolutivo. Se trata, en consecuencia, de una decisión específica y prospectiva, de base ética y probabilística.

La determinación de utilidad terapéutica es un proceso que debe establecerse: atendiendo al logro de los objetivos terapéuticos previamente definidos, la preservación de la dignidad del paciente y la posible existencia de directivas anticipadas, haciendo constar escrupulosamente en la historia clínica, los fundamentos de la decisión, los responsables de esta y el grado de participación y conformidad del paciente o su núcleo familiar.

¹² M. González Barón et al. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Ed Medica Panamericana. 1996 pg. 1232.

¹³ Guía Clínica Sedación Paliativa del PRCPEX. Uso y Recomendaciones. Extremadura España

¹⁴ ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation, Ann Oncol. 2014 Sep;25 Suppl 3:i1143-52.

¹⁵ Sedation at the end of life - a nation-wide study in palliative care units in Austria. Sophie Schur, et al. BMC Palliative Care (2016) 15:50 DOI 10.1186/s12904-016-0121-8

¹⁶ Palliative sedation for intolerable suffering. Maltoni M, et. al. D. Curr Opin Oncol. 2014 Jul;26(4):389-94. Review. PMID:24825017

¹⁷ Real Academia de la Lengua. Vigésimo segunda edición.



VÍA SUBCUTÁNEA: Es una vía parenteral en la cual se administra medicamentos o soluciones directamente al tejido subcutáneo. Después de la vía oral, segunda en importancia en cuidados paliativos. El acceso a la vía subcutánea se realiza, a través de la aplicación de dispositivos médicos diseñados para la vía parenteral.

VISITA DOMICILIARIA INTEGRAL: Estrategia de servicios de salud realizada en el domicilio, dirigida al individuo y familia, basada en la construcción de una relación de ayuda de cuidadores primarios.¹⁸ En cuidados paliativos implica una modalidad de atención directa a paciente y familia en su domicilio y se denomina atención domiciliaria.

TRABAJO EN EQUIPO: Es la conjugación de las aptitudes y actitudes individuales personales con la diversidad profesional, contribuyendo con ello a mejorar la calidad de vida del paciente.

El equipo en cuidado paliativo debe contar con profesionales de la medicina, enfermería, trabajo social, farmacia y salud mental, como mínimo. Lo ideal sería contar con terapeutas ocupacionales, voluntarios, asistentes espirituales, especialistas en duelo, etc.

El trabajo en equipo no implica que el paciente y la familia no puedan establecer vínculos diferenciados con algún(os) miembros en particular. Esto debe ser detectado y aprovechado en beneficio de mantener el mejor cuidado posible de paciente y familia, tomando en cuenta sus preferencias particulares.

MULTIDISCIPLINARIO: En medicina, el término multidisciplinario se utiliza para describir el enfoque de la planificación del tratamiento, que incluye una cantidad de médicos y otros profesionales de la atención de salud, que son expertos en distintas especialidades (disciplinas).



¹⁸ Tomado de Guía metodológica: enfoque basado en evidencia, orientado a la atención primaria. Orientaciones técnicas sobre la visita domiciliaria: Amarelis Quintero, Julia de Domínguez, Gaspar Da Costa; colaboradores Magally M de Zeballos, Itza B. de Mosca, Rosa Lowe y otros tres más...; Asesora técnica OPS Hilda Leal, Víctor H. Mejía. 2011, pág. 20

Ministerio de Salud de Panamá

INTERDISCIPLINARIO: Equipo operativo cuyos miembros colaboran entre sí y están en contacto y comprometidos en una acción coordinada (Davis y Newstrom) que permite a varias personas de diferentes profesiones y habilidades coordinar sus actividades y en el cual cada uno contribuye con sus conocimientos al logro de un propósito común, sin duplicidad de funciones. Un miembro no puede reemplazar a otro, por lo que se espera que cada uno desempeñe el papel que le corresponda.

TRANSDISCIPLINARIEDAD: Se refiere a la intersección profesional entre las disciplinas, con la finalidad de superar la fragmentación del conocimiento. Promueve la evolución grupal y profesional, enfocándose en la superación de la rivalidad profesional, auto concepto claro de los diferentes roles en el ejercicio profesional, el desarrollo humano como fin principal paralelo al servicio brindado, madurez intelectual, espiritual y emocional. Implica estar en capacidad de poder asumir algunas tareas de otra profesión, sin posesionarse de la otra profesión. Es el equipo ideal para cuidados paliativos.

SUFRIMIENTO GRAVE EN SALUD¹⁹: Se considera aquel que no puede aliviarse sin intervención profesional y cuando compromete el funcionamiento físico, social, espiritual y emocional. Las 20 condiciones de salud que más comúnmente resultan en muerte o en sufrimiento lo suficientemente grave como para requerir una intervención de cuidados paliativos para personas de cualquier edad: aterosclerosis; enfermedad cerebrovascular; cardiopatías isquémicas crónicas; malformaciones congénitas; degeneración del SNC; demencia; enfermedades del hígado; fiebres hemorrágicas; enfermedad del VIH; enfermedad inflamatoria del SNC; lesiones, envenenamientos y causas externas; leucemia; enfermedades pulmonares; neoplasias malignas (cánceres); trastornos musculoesqueléticos; cardiopatías no isquémicas; nacimiento prematuro y trauma de nacimiento; desnutrición proteica energética; insuficiencia renal; y tuberculosis.

Los síntomas más comunes y severos o los tipos de sufrimiento generados por estas condiciones de salud:

1. Sufrimiento físico (dolor moderado o intenso, dolor leve, debilidad, fatiga, falta de aliento, náuseas y vómitos, estreñimiento, diarrea, boca seca, picazón, heridas y sangrado).

¹⁹<https://pallipedia.org/serious-health-related-suffering-shs/>



2. El sufrimiento psicológico (ansiedad y preocupación, estado de ánimo deprimido, delirio o confusión y demencia relacionada con la desorientación, la agitación o la pérdida de la memoria).

Las condiciones para sumar o restar para hablar del sufrimiento grave en salud dependerá de los cambios tecnológicos y epidemiológicos que convierte unas enfermedades antes mortales a corto plazo en crónicas (VIH/SIDA) y la reaparición de otras ya controladas en fases terminales (Tuberculosis).



Ministerio de Salud de Panamá

Modelo de salud individual, familiar, comunitario y ambiental y el Programa Nacional de Cuidados Paliativos

El modelo de atención de Panamá se basa y se centra en la persona que siempre está inmersa en una comunidad. La atención se garantiza a través de una red de servicios de salud integrada en diferentes niveles de atención, de acuerdo con las necesidades del paciente. En cuidados paliativos debemos procurar mantener el protagonismo del primer nivel de atención, reconociendo que de acuerdo con las necesidades del paciente puede requerirse el apoyo o manejo conjunto con equipos especializados, procurando siempre la coordinación entre los niveles de atención.

Figura 1: Representación gráfica de los atributos esenciales de las RISS.



Fuente: Organización Panamericana de la Salud, 2010, p 53.

El país reconoce que existen problemas de comunicación en la red de servicios de salud, por ello se ha oficializado el modelo de atención mediante el Decreto Ejecutivo No. 420 del 12 de diciembre de 2018, con el fin de fortalecer el compromiso de todos los actores implicados en su desarrollo. El centro del modelo es el paciente, su familia y comunidad como parte de una red integrada de servicios de salud que debe favorecer el liderazgo en cada nivel para que sepan qué hacer y hasta dónde pueden llegar o seguir. El primer nivel



de atención debe ser proactivo y estar motivado para garantizar el acompañamiento a la persona por toda la red. Los equipos básicos de salud deben apropiarse de la responsabilidad del cuidado paliativo de los pacientes (Figura 1).

El Ministerio de Salud hace la gobernanza de las Redes Integradas de los Servicios de Salud (RISS) mediante el Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Además de las herramientas explícitas en nuestras Políticas y Estrategias 2016-2025 que son aplicables en este tema, hay que priorizar en la comunicación entre los equipos de salud en todos los niveles, con el paciente, familia y comunidad y a nivel extra sectorial. Los profesionales en el nivel de atención especializado necesitan competencias de comunicación con la red primaria, reconocer la capacidad resolutoria que esta posee y confiar en ella, como paso previo a una descentralización efectiva de la atención.

Figura 2: Modelo de atención de salud individual, familiar, comunitario y ambiental aplicado al plan estratégico de prevención y control del cáncer.



Fuente: Equipo de PENPCC (Plan Estratégico nacional de Prevención y Control del Cáncer), basado en el modelo conceptual para el cuidado de pacientes con enfermedades crónicas propuesto por Warner y modelo de atención de salud individual, familiar, comunitario y ambiental.



Ministerio de Salud de Panamá

Este modelo se centra en el paciente, la familia y la comunidad y su relación con la red de servicios, para impactar en la mejora de la eficiencia, eficacia y por ende, en la efectividad de la red de servicios. (Figura 2)

Los cuidados paliativos tienen una presencia importante en la red pública de servicios de salud, implementado desde hace más de diez años como parte de la estrategia de atención primaria en salud, empoderando a los equipos básicos y mejorando la comunicación operativa entre el MINSA, CSS, Patronatos y otros proveedores de salud.

Esta experiencia se está ampliando incluso al sector social del Estado quien puede brindar apoyos efectivos en la mejora de la atención y seguimiento de los pacientes. (Por ejemplo, la Secretaria Nacional de Discapacidad - SENADIS, Ministerio de Desarrollo Social- MIDES, Municipios, Lotería Nacional de Beneficencia, etc.)

Existen en el mundo diferentes estrategias para la provisión de cuidados paliativos según las características particulares de cada cultura. En países anglosajones mediante centros dedicados exclusivamente al cuidado de pacientes en fases avanzadas de enfermedad, llamados hospicios. En gran parte de Europa, mediante unidades de cuidados paliativos en hospitales, como equipos de soporte hospitalarios²⁰ o unidades hospitalarias funcionales de tipo interdisciplinario. En algunos países centroamericanos existen Equipos de Cuidados Paliativos Domiciliarios, de Soporte en Atención Primaria o asistencia profesional en cuidados paliativos a domicilio. Incluso existen experiencias de centros días de cuidados paliativos ligados a hospitales.

Panamá dentro de su modelo de atención ha optado por el desarrollo de un sistema integral procurando que en cada nivel de asistencia exista personal capacitado en cuidados paliativos, de tal manera que se dé coordinación internivel y que los equipos básicos de salud asuman la responsabilidad del cuidado de estos pacientes y sus familias desde la atención primaria en salud, preferiblemente en el domicilio o en las instalaciones del primer nivel de atención de salud más cercana al mismo. En esta nueva versión, además de las modalidades domiciliaria, ambulatoria y hospitalaria hemos incluido las modalidades educativa y de investigación.

²⁰ Equipo de Soporte Hospitalario: Se refiere a aquellos equipos que atienden y/o coordinan la atención de las personas con necesidades paliativas diagnosticadas en el ámbito hospitalario, pueden tener mayor o menor proyección a comunidad a través de enlaces con equipos de visitas domiciliarias o la realización de estas visitas.



PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

PROPÓSITO

Ofrecer servicios de salud de la más alta calidad, esenciales para lograr un estado óptimo de bienestar físico, mental, social y espiritual del ser humano, promoviendo la calidad de la vida, así como el alivio del sufrimiento del paciente y su familia que se enfrentan a enfermedades que le ponen límite a la vida.

MISIÓN DEL PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

"Proveer y desarrollar servicios de salud de alta calidad, cercanos a la residencia a pacientes con enfermedad avanzada, de manera que sean eficientes y seguros, con la participación de un personal competente, comprometido y empático, además de la familia y la comunidad".

VISIÓN

"Mantener la mejor calidad de vida posible de las personas que se enfrentan a enfermedades que le ponen límite a la vida, preferiblemente junto a su familia y en su entorno".

VALORES

Calidad, equidad, humanismo, excelencia, eficiencia, sensibilidad, integridad y compromiso.

POSTULADOS DEL PROGRAMA

El ser humano:

1. Tiene derecho a disfrutar de un estado óptimo de salud sin distinción de raza, sexo, género, edad, credo religioso o político, condiciones sociales, económicas, e impedimentos.
2. Que sufre de una enfermedad que le pone límite a la vida tiene derecho a la más alta calidad de vida, a morir con dignidad, a recibir cuidado paliativo y soporte.
3. Puede mantener o recuperar su estado óptimo de salud, ya sea en el ambiente familiar o institucional.

OBJETIVO GENERAL

1. Contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes con enfermedades que le ponen límite a su vida y sus familias, de manera racional, planificada, eficiente y competente, garantizando los cuidados paliativos, según los principios rectores del Sistema Nacional de Salud.



Ministerio de Salud de Panamá

OBJETIVOS ESPECIFICOS

1. Facilitar modelos de trabajo que permitan el abordaje interdisciplinario de las necesidades de la persona con una enfermedad que cambia su pronóstico de vida y su entorno familiar.
2. Coordinar con otros sectores implicados un programa de atención integrado y personalizado para cada paciente.
3. Impulsar la formación de los profesionales comprometidos, asegurando la satisfacción de estos en prestación de los servicios de cuidados paliativos.
4. Garantizar la provisión de cuidados de salud integral a las personas con una enfermedad que cambia su pronóstico de vida, preferiblemente en su hogar o lugar de residencia, a través de los recursos existentes en la comunidad, incluyendo todas las formas de solidaridad humana y grupos de ayuda mutua.
5. Planificar la gestión pública de los cuidados paliativos, a través de las herramientas administrativas y de gestión existentes, procesos digitales, planes estratégicos, operativos, presupuestos, monitoreo y evaluación de los procesos en las regiones de salud MINSA / CSS y Patronatos.
6. Garantizar la provisión de información y orientación individualizada al paciente y su familia, particularmente, sobre el afrontamiento del proceso de su enfermedad, tratamiento, duelo y muerte.
7. Vigilar la salud de los trabajadores que participan en la provisión de los cuidados paliativos para mantener la calidad y humanismo de estos.
8. Crear equipos capaces de elaborar guías para el control de síntomas en el paciente y gestión de los cuidados paliativos, en lo posible basadas en la evidencia.

AREAS DE ATENCIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS²¹

1. **Cuidado total:** Es considerar al enfermo de manera integral en el plano biopsicosocial (físico, intelectual, emocional, social, financiero y espiritual).
2. **Control de síntomas:** Brindar alivio al dolor físico-psíquico y a otros malestares propios de la fase avanzada de enfermedad con la intención de buscar una mejor calidad de vida, balanceando siempre el hecho de que nuestras terapias no vayan a incurrir en más incomodidades que beneficios para el paciente que se enfrenta a una enfermedad que cambia su pronóstico de vida.
3. **Apoyo emocional:** Ofrecer herramientas para detectar y afrontar las causas del sufrimiento (abandono, disminución de la autoestima, temores, miedos, síntomas no

²¹. Modificado de Alfaro K, Camacho S, Dotti G, González M, Montero M, Paniagua A: "Estudios sobre la preparación psicológica que lleva a cabo la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños de San José, Costa Rica, junio 1997. Página 5-11.



tratados, etc.) en el individuo y su familia con fin que el paciente, si su estado mental lo permite, mantenga la autonomía en el manejo de su condición.

4. **Compromiso y Apoyo en los aspectos sociales, familiares, espirituales:** Se reconoce al paciente y a la familia como la unidad de cuidado. El apoyo espiritual se ofrece siempre en un contexto de respeto, de acuerdo con los antecedentes culturales y religiosos del paciente y su familia, que se extiende hasta el duelo. Además, se debe involucrar a la comunidad y a otros grupos de la sociedad, como fuente de recursos y soluciones.
5. **Manejo del estrés y autocuidado del personal que provee los cuidados paliativos:** Para poder cuidar a pacientes, familias y al resto del equipo, el personal de salud tiene que saber cuidar de sí mismo, conociendo sus posibilidades y limitaciones, entendiendo sus propias posturas emocionales, intelectuales y socioculturales ante la muerte de los pacientes, detectando a tiempo signos de desgaste "burnout" para así tomar las medidas que lo eviten.²² Las instituciones de salud, tienen la responsabilidad de facilitarle al personal de salud que participa en este programa la oportunidad de controles de salud anuales y espacios para la atención de sus necesidades emocionales y prevención del desgaste.



²² . Precilla J, Ah Chu M: "Cómo nos sentimos y cuánto conocemos sobre algunos términos relacionados con la muerte". Revista del Hospital del Niño de Panamá. Enero 2004.

EJECUCIÓN DEL PROGRAMA

1. Nivel Nacional

El Ministerio de Salud es la instancia normativa responsable del Programa Nacional de Cuidados Paliativos en todo el país. En el nivel nacional está bajo la jurisdicción de la Dirección General de Salud Pública, Subdirección General de Salud de la Población, Departamento de Atención Integral a la Población, con el fin de garantizar la integración con los otros programas de atención en una relación funcional estrecha con el Departamento de Enfermedades no Transmisibles, incluyendo el Programa de Prevención y control del Cáncer. El Coordinador Técnico del Programa es el responsable de conducir el diseño, actualización, implementación, difusión y evaluación de las normas y de supervisar su cumplimiento, en colaboración con una Comisión Intersectorial e Interinstitucional Nacional de Cuidados Paliativos, formada por su homólogo de la Caja de Seguro Social, representantes de universidades públicas y privadas, el Instituto Oncológico Nacional, el Hospital del Niño, Hospital Santo Tomás, la Asociación HOSPES Pro-Cuidado Paliativo y la Asociación Panameña de Cuidados Paliativos.

Esta Comisión articulará con la red integrada por los centros de atención primaria (equipos locales) y hospitales regionales, coordinada por equipos regionales de cuidados paliativos y equipos nacionales de cuidados paliativos (con la asesoría de los equipos de cuidados paliativos de los hospitales nacionales), con el propósito de fomentar la provisión de cuidados paliativos con equidad y accesibilidad.

La Caja de Seguro Social, el Hospital Santo Tomás, el Instituto Oncológico Nacional y el Hospital del Niño serán responsables de coordinar la asesoría clínica especializada y monitoreo directo a los equipos de cuidados paliativos regionales, de acuerdo con el área de competencia.

El Ministerio de Salud y la Caja de Seguro Social proveerán los recursos para el desarrollo del programa, a través de sus diferentes instancias, de acuerdo con su ámbito de responsabilidad.



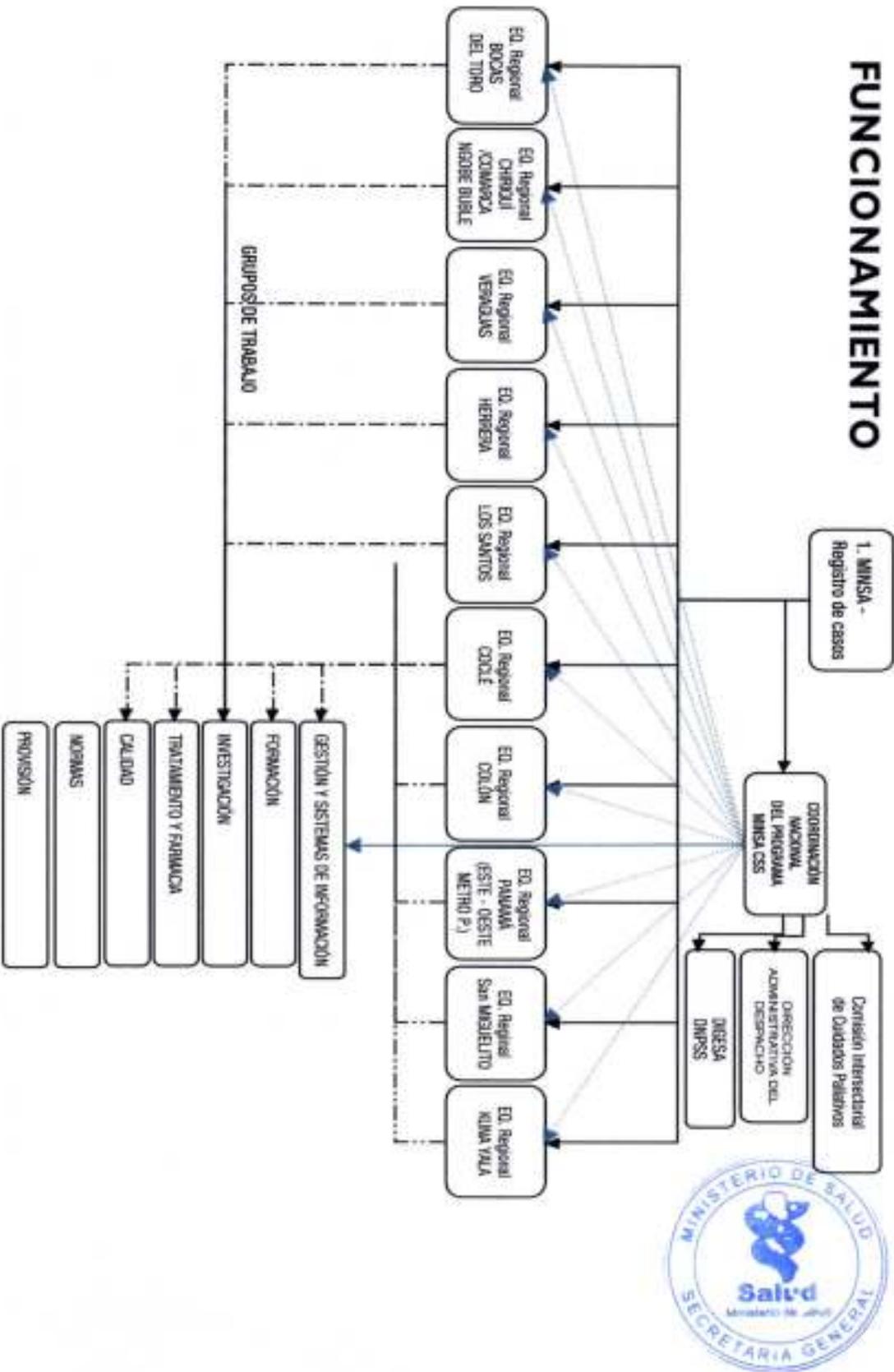


Figura 3.

Ministerio de Salud de Panamá

2. Nivel Regional

El Director Regional de Salud y su homólogo de la CSS, con el apoyo de su unidad de gestión y del coordinador asignado al Programa de Cuidados Paliativos, son los responsables de la programación, ejecución, supervisión y evaluación de las actividades del equipo regional de cuidados paliativos y el enlace de este con los equipos locales de salud en la atención directa de las personas con enfermedades avanzadas. Estas actividades se realizarán con la asesoría técnica del nivel central. (Figura 3).

Equipos Regionales de Cuidados Paliativos: Son el grupo nuclear de trabajo de atención directa a la población, así como enlace clínico, técnico y de gestión con los niveles nacional y local.

Personas que pueden formar parte del Equipo de Cuidados Paliativos Regional:

1. Médico (General y/o Especialista)
2. Enfermera
3. Trabajadores Sociales
4. Equipo Salud Mental (tal como lo señala el Programa Nacional de Salud Mental)
5. Psicólogos
6. Fisioterapeutas
7. Terapeutas Ocupacionales
8. Licenciados en Farmacia
9. Asesor Espiritual
10. Representantes de grupos religiosos (incluyendo a los pastores o guías de las diferentes denominaciones)
11. Voluntarios
12. Otros (maestros, líderes comunitarios)

Elementos básicos para el perfil de los integrantes de los equipos de Cuidados Paliativos:

1. Creer en la filosofía de cuidados paliativos: Implica valorar la importancia de la vida desde su inicio hasta el final y de mantener la calidad de esta en sus últimos días.
2. Sensibilidad ante el sufrimiento.
3. Actitudes para aprender y desaprender: capacidad para afrontar los cambios constantes y reconstruir el conocimiento para estar adaptado a los mismos.
4. Disponibilidad para trabajar en equipo (interdisciplinario o transdisciplinario).



Ministerio de Salud de Panamá

5. Habilidades de comunicación eficaz (con el paciente, familia, comunidad y el resto del equipo).
6. Disponibilidad de tiempo: Implica la posibilidad de brindar atención en horarios no usuales o contar con alternativas fuera de su horario laboral (de manera voluntaria y de ser necesario).
7. Reconocer la necesidad de la capacitación continuada: Sin importar el grado académico alcanzado, siempre se requerirá de capacitación por los continuos avances en las ciencias.
8. Creencia en el sentido de trascendencia del ser humano y del valor de la vida. (Espiritualidad).

ACTIVIDADES DEL EQUIPO REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

1. Visitas domiciliarias programadas.
2. Establecer y mantener coordinación con las instalaciones de atención primaria, hospitales nacionales y regionales y Caja de Seguro Social para el manejo de situaciones que no pueden ser atendidas en casa (Urgencias en cuidados paliativos).
3. Contactar y coordinar con grupos comunitarios (ONG, iglesias, voluntarios, entre otras).
4. Capacitación a 3 niveles en cuidados paliativos:
 - a. Equipo interdisciplinario.
 - b. Voluntarios: No necesariamente para la atención directa de los pacientes, sino también para el apoyo logístico a los pacientes y sus familiares, por ejemplo: recoger medicamentos, sacar las citas, otros.
 - c. Cuidadores.
5. Educación continua del mismo equipo.
6. Definir los mecanismos regionales para el suministro de los medicamentos y otros insumos.
7. Reclutar nuevos miembros para el equipo, procurando el ingreso voluntario y el perfil adecuado.
8. Reuniones de evaluación de los procesos y de los resultados: Estas reuniones deberán ser periódicas (haya o no pacientes), con la concurrencia obligatoria de todos los miembros del equipo de cuidados paliativos, pues lo fortalece.
9. Participar en los grupos de trabajo del Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

Todo Equipo de Cuidados Paliativos Regional deberá contar con acceso telefónico institucional, de manera que los pacientes se puedan comunicar y brindarles así atención



Ministerio de Salud de Panamá

personalizada y continua. La ayuda de las nuevas tecnologías aplicada al cuidado de la salud, de la telemedicina y las consultas no presenciales, prometen sumarse a las formas en las que se puede brindar cuidados paliativos.

Cada Equipo Regional de Cuidados Paliativos deberá estar en la disponibilidad de desarrollar en las cinco modalidades sugeridas por el programa a los pacientes que así lo ameriten, capacitar a los equipos locales de salud para que brinden la atención directa y realizar cabildeo y abogacía ante las instancias requeridas. Los papeles de cada uno de los participantes de los Equipos Regionales de Cuidados Paliativos son interdependientes y si bien sus intervenciones individuales son esenciales, es indispensable obtener un lenguaje compartido común donde se eviten las “jergas” o luchas por espacios de las diferentes disciplinas: la médica, la psicológica, la de trabajo social, otras. El abordaje de problemas éticos que surgen en la práctica diaria requiere de la interdisciplinariedad.

3. Nivel Local

Los directores de los establecimientos de salud de nivel local con la participación de sus equipos de salud tienen la responsabilidad del desarrollo del Programa. Asegurarán la adecuada utilización de los recursos para garantizar la atención de cuidados paliativos en su área, en coordinación y/o con participación del equipo regional asesorados por el nivel central. Los equipos locales realizarán las mismas actividades de atención directa que el equipo regional de cuidados paliativos con su acompañamiento y asesoría. Identificarán a los líderes comunitarios y otros enlaces apropiados a la realidad que rodea al paciente, con el fin de involucrarlos en todo el proceso y realizarán cabildeo y abogacía ante las instancias que se requiera. Debido a la heterogeneidad del sistema de salud se han desarrollado tres escenarios organizativos para la implementación del Programa en un nivel operativo local:

1. Los Equipos Especializados de Cuidados Paliativos con dedicación exclusiva o parcial a la atención paliativa: Su mayor desarrollo se da en algunos hospitales nacionales o regionales del MINSA, CSS o Patronatos. Estos equipos pueden tener dos vertientes una con la capacidad de hospitalizar y otra como equipos de soporte hospitalario similar a lo expresado por algunos autores con actividades de interconsulta y enlace.
2. Los Equipos de Salud con dedicación exclusiva o parcial al Programa de Cuidados Paliativos: Se ven ejemplos de esta organización en algunas Policlinicas de la CSS, pudiendo desarrollar las cinco modalidades del programa.
3. Los Equipos Básicos de Salud que implementan el Programa de Cuidados Paliativos: se ubican a nivel de instalaciones de salud del MINSA, con territorialidad local o distrital.



Ministerio de Salud de Panamá

Lo anterior, no implica que un escenario sea por su estructura mejor que el otro, es una respuesta ligada a la capacidad de oferta institucional y no debe afectar la calidad o calidez de esa oferta. Debe quedar claro que todos los equipos (nacionales, regionales y locales) deben mantener comunicación multidireccional sobre todo en aquellas situaciones de difícil manejo (relacionadas con el paciente, familia, comunidad y/o equipo de salud). (Figura 4)

Figura 4. Esquema de los Niveles de Ejecución del Programa de Cuidados Paliativos.



Ministerio de Salud de Panamá

MODALIDADES DE TRABAJO DEL PROGRAMA

El Programa Nacional de Cuidados Paliativos se ejecutará a través de cinco modalidades (las tres primeras de atención y las otras dos enfocadas a las áreas de educación e investigación):

1. Domiciliaria
2. Ambulatoria
3. Hospitalaria
4. Educación
5. Investigación

Cada Modalidad de atención desarrollará las siguientes áreas:

- a) Objetivos
- b) Líneas de Acción
- c) Recursos (Humanos, de Apoyo y Logística)

Normas o Procedimientos:

1. Criterios de ingreso a la modalidad
2. Registros
3. Medicación
4. Guías y Protocolos
5. Supervisión
6. Referencia - Contrarreferencia

Un paciente en el transcurso de su etapa de enfermedad avanzada puede pasar de una modalidad a otra y del nivel de atención primaria al nivel terciario (Cuidados Paliativos Especializados), dependiendo de las necesidades que vaya presentando (figura 5). Además, debido a las necesidades de los pacientes se puede requerir manejo conjunto por equipos de varios niveles de atención (local, regional, nacional), teniendo como proveedores (MINSA, CSS, ONG, sector privado). Esto implica altos niveles de comunicación entre cada uno de los actores siempre centrados en el beneficio del paciente y su familia, procurando que ellos reciban lo que el sistema de salud puede ofrecerle, reconociendo que esta oferta no se encuentra en un solo nivel o instalación de salud. En la figura 5 se muestra el paso de los pacientes desde la atención primaria a la especializada, donde cada línea plasma la movilización del paciente entre un nivel a otro.



Ministerio de Salud de Panamá

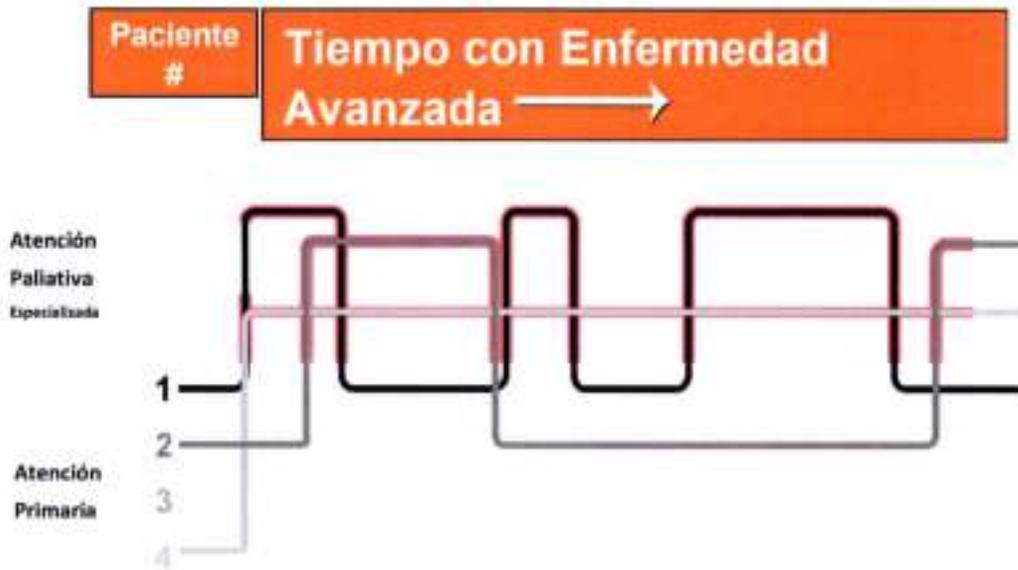


Figura 5. Movimiento de los pacientes entre la atención primaria y CP especializados²³

El grado de capacitación del personal de salud en cuidados paliativos se ha ido incrementando en los 10 años de implementación del programa, contando con equipos en cada uno de los niveles de atención (Figura 4) y reduciendo la necesidad de paso de un paciente de un nivel de complejidad al otro (Figura 5). Sin embargo, la capacidad resolutoria de cada área en particular se ve afectada por las diferencias en las normas, presupuestos, capacidad de oferta de servicios específicos entre las instituciones e instalaciones de salud y grado de voluntariedad de los equipos de cuidados paliativos, por citar algunas variables. A pesar de ello, se fomenta que haya un nivel de oferta creciente de servicios de cuidados paliativos (obligatorio de acuerdo con la Ley). En el escenario actual, el manejo conjunto de un paciente en particular por diferentes niveles de atención y equipos de diferentes instituciones para una respuesta complementaria cada vez se hace más necesario, procurando que el equipo local lidere este cuidado, dentro de la estrategia de redes integradas e integrales de atención.



²³ . Modificado de: A Guide to Palliative Care Service Development: A population based approach. Palliative Care Australia February 2005

Ministerio de Salud de Panamá

MODALIDAD DE ATENCIÓN DOMICILIARIA DE CUIDADOS PALIATIVOS A PACIENTES CON ENFERMEDAD EN FASE AVANZADA

Justificación

Estudios realizados en otros países sugieren que más del 90 % de aquellos que padecen una enfermedad que le pone límite a la vida en fase avanzada pasan la mayor parte de su último año de vida en su casa.²⁴ De allí la importancia de esta modalidad de atención.

Tanto adultos como niños con una enfermedad que cambia su pronóstico de vida y se encuentran en fase avanzada progresiva e incurable, suelen ser conscientes de los cambios que están ocurriendo en su entorno y tienen un deseo de estar en su casa, ya que es allí donde están sus seres, mascotas y objetos más queridos.

Parte de la acción de los proveedores de cuidado paliativo, es la posibilidad de acompañar el proceso de agonía y muerte en el lugar en donde el paciente y su familia se sientan más cómodos. Siempre que las condiciones clínicas, anímicas y sociales lo permitan, se procura favorecer la paliación en casa. Esto requiere de una gran inversión en tiempo, recursos, y del apoyo de diversas instituciones (incluyendo las sociales y comunitarias), pero a la vez puede representar, una manera en la cual administrativamente, el hospital ahorra días-cama, y a la vez se proporciona al paciente y a su familia, un respeto hacia su voluntad.

Por lo anterior, las instituciones de salud procurarán proveer las facilidades para la atención domiciliaria de las personas con enfermedades avanzadas.

Objetivo

Brindar asistencia domiciliaria a pacientes en etapa terminal.

Criterios de Ingreso a la atención domiciliaria en cuidados paliativos:

1. Criterios de enfermedad en fase avanzada (donde de tratamiento curativo ya no predomina).
2. Que el paciente realmente desee estar en su hogar.
3. Que la familia desee y pueda atender al paciente.

²⁴. Hudson P et al (2002) Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support - the use of focus groups. *European Journal of Cancer Care*. 11, 4, 262-270.



4. Solicitud expresa del paciente o del familiar de la atención.
5. Que exista un cuidador primario identificado.
6. Referencia por parte del médico, personal de salud o miembro de la comunidad.
7. Que el entorno social y familiar del paciente sea accesible a la capacidad de respuesta del equipo de cuidados paliativos.

La atención se inicia al captarse el paciente terminal y darle capacitación a su cuidador primario y finaliza con el seguimiento del duelo de los familiares (que no deberá ser menor de 2 meses, luego del deceso).

Beneficiarios: Pacientes con enfermedad terminal avanzada. La familia es el núcleo fundamental de apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia esencial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.

Responsables directos: Le corresponde a los directores regionales y directores médicos de las instalaciones proveedoras de servicios, en conjunto con el equipo regional de cuidados paliativos, garantizar la coordinación y supervisión institucional de los proveedores locales de servicios de salud en la prestación de la atención de cuidados paliativos.

El equipo regional de cuidados paliativos y equipo local de salud (MINSAL, CSS o Patronatos) del área de residencia del paciente es el responsable directo de la provisión de cuidados paliativos integral con calidad y calidez.

Recursos requeridos:

1. Médico(a), enfermera(o), voluntario y cualquier otro profesional afin, con capacitación y motivación en cuidados paliativos.
2. Posibilidad de transporte y comunicación entre el equipo local, el equipo regional de cuidados paliativos, el cuidador, la familia y el paciente.

Normas de Rendimiento en la Atención Domiciliaria de Cuidados Paliativos

Las visitas domiciliarias de cuidados paliativos se realizarán enmarcadas en los mismos procesos de las visitas domiciliarias que ya se realizan en los programas de salud existentes. Sin embargo, presentan la diferencia de la frecuencia que requerirá, que será variable dependiendo de la condición de cada paciente.

Inicialmente se utilizarán los formatos de visita domiciliaria existentes en las instalaciones de salud.



Proceso Referencia - Contrarreferencia²⁵

Los pacientes podrán ser:

1. Captados por equipos de salud.
2. Captados por demanda espontánea de los mismos o sus familiares, cumpliendo con las condiciones señaladas previamente,²⁶ para ser atendidos por los equipos de cuidados paliativos regionales y locales.
3. Ser referidos a los equipos regionales o por el equipo asesor de cuidados paliativos de los hospitales.
4. Se utilizarán los formularios diseñados por el MINSA para el proceso de Referencia-Contrarreferencia (SURCO), que implican un seguimiento del proceso y garantía que los pacientes sean atendidos en forma efectiva en algunas de las modalidades de atención.
5. Las personas con enfermedad avanzada podrán pasar de una modalidad a otra, dependiendo de su evolución clínica y los cambios que se den en su entorno.

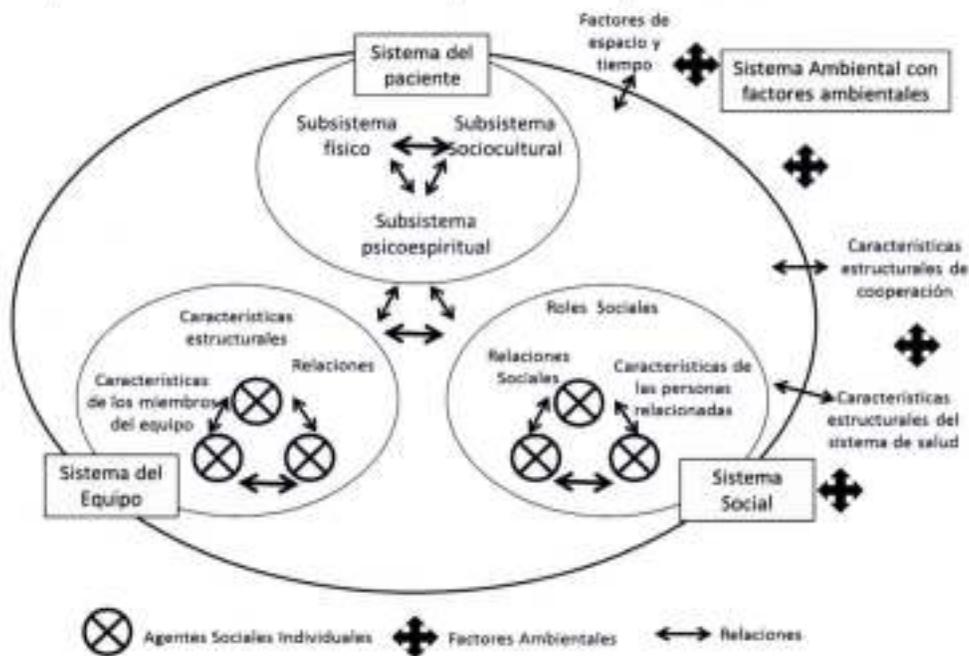


Figura 6. La situación de los cuidados paliativos como sistema adaptativo complejo.²⁷

²⁵ Resolución Ministerial N° 422 del 9 de diciembre de 2003 que regula el Sistema Único de Referencia y Contrarreferencia (SURCO)
²⁶ Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas. Normas éticas internacionales para las investigaciones biomédicas con sujetos humanos. Washington (DC): OPS/OMS; 1996.
²⁷ Modificado de: Hodiarnont et al. Understanding complexity – the palliative care situation as a complex adaptive system. BMC Health Services Research (2019) 19:157 <https://doi.org/10.1186/s12913-019-3961-0>



Ministerio de Salud de Panamá

La situación de los cuidados paliativos como sistema adaptativo complejo.

Una de las discusiones frecuentes entre los equipos, al momento de realizar los procesos de referencias (y contrarreferencias), así como cuando se requiere decidir si un caso (paciente y familia específico) amerita un manejo conjunto, es el proceso de identificación de si se trata de una situación compleja o no. Esta definición es difícil pues no depende sólo del diagnóstico del paciente, su pronóstico, familia o equipo de atención.

Glouberman y Zimmerman describieron tres diferentes tipos de problemas: simples (por ejemplo, una receta), complicados (por ejemplo, enviar un cohete a la luna, suma de problemas simples) y complejo (por ejemplo, criar a un niño). Los problemas complejos como criar un niño pueden contener problemas simples y complicados, pero no pueden ser reducidos a la suma de problemas simples y complicados. Un criterio crucial de los problemas complejos es la no linealidad de sus relaciones. Además, los problemas complejos no son estáticos, cambian con el tiempo y las condiciones circundantes.

En consecuencia, los problemas complejos vienen con ambigüedad e incertidumbre. En problemas complejos, las fórmulas y reglas pueden contribuir muy poco a su solución. Las interdependencias, no lineales de causa y efecto y la dinámica de los problemas complejos implican que cada uno de ellos, como cada niño o cada paciente y cada situación de cuidado es única y requiere probablemente un conocimiento y abordaje diferente. Las experiencias anteriores con problemas similares proporcionan un marco para interpretar los problemas actuales. Sin embargo, la experiencia no garantiza que la actuación obtenga siempre el resultado deseado. Tratar con problemas complejos necesita un cierto método de resolución de problemas.

La atención en cuidados paliativos implica un sistema complejo, que se puede enmarcar en un enfoque teórico integral, la Teoría de los Sistemas Adaptativos Complejos. Esta teoría no se basa en una disciplina específica, pero se utiliza en una variedad de áreas temáticas. Plesk and Greenhalgh lo describe "como una colección de agentes individuales con libertad para actuar de maneras que no siempre son totalmente predecibles y cuyas acciones están interconectadas de tal manera que las acciones de un agente cambian el contexto para otros agentes". En la figura 6 se explican los



Ministerio de Salud de Panamá

agentes e interacciones que se dan en los cuidados paliativos con sistema adaptativo complejo.

Al momento de referir a un paciente de un nivel a otro o dentro de un mismo nivel o decidir el manejo conjunto se deben tomar en cuenta la interacción del sistema adaptativo complejo en cuidados paliativos, pues un mismo cuadro clínico puede requerir ser atendido en un diferente nivel de atención, dependiendo de la realidad de los sistemas del paciente, el equipo, el sistema de salud y el ambiente. A continuación, se detalla a qué nos referimos y los elementos a considerar por quienes brindamos atención en cuidados paliativos.

Sistema Paciente

El sistema paciente incluye agentes de subsistemas adicionales a nivel del paciente: el físico, el psico-espiritual y el sociocultural.

El subsistema físico incluye todos los agentes referentes a la dimensión física del paciente. Se pueden subdividir en tres categorías: 1. Signos, síntomas físicos y clínicos. 2. Enfermedades primarias y discapacidades, y 3. Medidas terapéuticas. La existencia y el efecto de los agentes en el subsistema físico son generalmente causados por procesos físicos, bioquímicos y técnicos, que pueden ser entendidos de acuerdo con las reglas que siguen estos agentes.

El subsistema psico-espiritual se refiere a los aspectos emocionales, espirituales y al mundo existencial de la experiencia, por ejemplo: ansiedad, deseo de apresurar la muerte, entre otros. Los agentes siguen las reglas de la cognición y emoción. Además de los factores que pueden interpretarse como agentes del subsistema psico-espiritual, se describen factores de la personalidad del paciente, así como experiencias anteriores con el sistema de salud. Estas reglas y principios internalizados condicionan cómo el paciente percibe y evalúa las situaciones ajustando su comportamiento. Este subsistema interactúa con el físico; por ejemplo, la ansiedad, la depresión o la situación espiritual del paciente se ven afectados por síntomas físicos, como la disnea y dolor; igual ocurre en dirección opuesta.

Factores asignados al subsistema sociocultural incluyen los antecedentes culturales y las barreras lingüísticas que tiene internalizado el paciente e influyen en su conducta.



Ministerio de Salud de Panamá

La edad del paciente es un factor que podría influir en la complejidad de una situación de cuidados paliativos; por ejemplo, en términos de no aceptación de una enfermedad que limita la vida en edad temprana o mayor probabilidad de identificación con un paciente joven por el equipo de salud.

Sistema Social

El sistema social está compuesto por varios agentes, (individuos) que definen el comportamiento del sistema. El comportamiento de los agentes sociales sigue las reglas en términos de la cognición y la emoción, así como las normas sociales. Los significados del sistema social del paciente para una situación de cuidados paliativos son triples. Primero, el sistema social y sus agentes están relacionados con agentes del paciente del sistema (por ejemplo, el subsistema psico-espiritual) e influyen en su comportamiento. Segundo, como parte de la unidad de cuidados (la familia y comunidad) son también beneficiarios y necesitan ser apoyados e informados y sus diversas necesidades deben ser abordadas. Tercero, están simultáneamente involucrados en el cuidado del paciente y son un recurso de apoyo al equipo profesional. La ausencia de un sistema de apoyo social (familiares cercanos, amigos o la falta de apoyo) afecta a los otros subsistemas (paciente, equipo). Un sistema social que funciona bien y está involucrado en el cuidado del paciente reduce la complejidad y la necesidad de intervenciones del equipo profesional. El sistema social solo es de apoyo si es estable. Mientras más agentes actúen en el sistema social, más relaciones y posibilidades de comportamiento influyen en el sistema total y afectan el grado de respuesta ante la situación de los cuidados paliativos.

Sistema del equipo

El sistema del equipo está compuesto de los agentes sociales, los miembros del equipo, que actúan sobre reglas emocionales, cognitivas y sociales. Como iniciadores de intervenciones terapéuticas, el equipo tiene un impacto directo en el sistema paciente. Además, en lo social, y en el nivel emocional, el equipo reacciona ante la situación de los pacientes y familiares, y por lo tanto, es un coproductor de la complejidad en la situación del cuidado.

Las opiniones entre los miembros del equipo con respecto a los pacientes y su familia, así como las incertidumbres y ambigüedades pueden ser motivo de conflicto dentro del equipo. Para poder reaccionar con una atención de alta calidad, a menudo en situaciones cambiantes y complejas, se necesita una cierta actitud y la capacidad de



Ministerio de Salud de Panamá

reaccionar con flexibilidad y comunicarse prontamente. Además, el propio equipo necesita apoyo psicosocial.

Sistema de Ambiente

El sistema del ambiente en que se desarrollan los cuidados paliativos influye en la complejidad mayor o menor de esa atención. Panamá es muy diverso y las relaciones entre los proveedores de salud, pacientes y comunidad se ven influidas por factores como el clima, las vías de acceso, las fuentes de empleo y determinantes sociales. Todos estos elementos deben ser considerados al momento de identificar un caso como complejo.

Se sugiere la discusión de los casos, entre el equipo referente y el receptor, idealmente sin intermediarios para establecer estrategias adecuadas al caso en particular, siempre centrados en el beneficio del paciente y su familia.

Situaciones de transición de un servicio a otro

Dada la realidad del sistema de salud panameño segmentado y fragmentado, se debe tomar en cuenta las transiciones que van más allá del proceso normado de referencia.

La transición es un proceso planeado, anticipado y coordinado, cuya finalidad es preparar y trasladar al paciente desde un sistema de cuidado a otro, donde los servicios no serán de igual tipo debido a las características de cada institución, instalación y equipo. Se debe procurar que la fase de transición sea gradual y progresiva, ajustada a la madurez individual del paciente y su familia y las capacidades de respuesta del sistema de salud. Este proceso deberá garantizar al paciente la prestación sanitaria adecuada y continua durante el cambio. Existen experiencias interesantes en este sentido en las transiciones de pacientes con enfermedades renales avanzadas desde servicios de pediatría a servicios de atención de adultos²⁸. En nuestro país, se dan transiciones similares cuando el paciente pasa de servicios de cuidados privados a públicos, de la seguridad social a la salud pública (y viceversa) o de hospitales complejos a sistemas regionales de salud.

Para mejorar la interrelación de los niveles e instituciones de salud se requiere la toma de consciencia de la necesidad de un balance entre una planificación centrada en el paciente y la capacidad de respuesta del sistema de salud. De allí, la importancia de la

²⁸ Watson AR, Harden PN, Ferris ME, Kerr PG, Mahan JD, Ramzy MF, et al. Transition from pediatric to adult renal services: a consensus statement by the International Society of Nephrology (ISN) and the International Pediatric Nephrology Association (IPNA). *Kidney Int.* 2011; 80:704–7



Ministerio de Salud de Panamá

preparación del paciente y su familia, así como la coordinación entre los equipos referentes y receptores. El éxito de la transición dependerá de la humildad y apertura de todos los involucrados, y de sus competencias blandas²⁹ incluyendo la empatía que facilita la comunicación.



²⁹ Competencias blandas: tienen que ver con la puesta en práctica integrada de aptitudes, rasgos de personalidad, conocimientos y valores adquiridos: incluyen habilidades comunicativas y de relacionamiento, la creatividad, la capacidad de trabajar en equipo, la responsabilidad, la honestidad, el compromiso y las actitudes proactivas a la hora de resolver problemas y generar ideas innovadoras

Ministerio de Salud de Panamá

MODALIDAD DE ATENCIÓN AMBULATORIA EN CUIDADOS PALIATIVOS

Justificación

Existen circunstancias en las que no es factible o necesario brindar cuidados paliativos domiciliarios. En este escenario resulta útil atención ambulatoria. Además, si el paciente puede asistir a una consulta ambulatoria, eso permite que mantenga su autonomía y en gran medida un estilo de vida "normal". Por otro lado, se reducen costos, al bajar la necesidad de hospitalizaciones por razones paliativas.

Experiencias nacionales en tal sentido, incluyen la del Instituto Oncológico Nacional que actualmente no cuenta con sistema de visitas domiciliarias; sin embargo, ha sido posible brindar atención de cuidados paliativos a muchos pacientes en sus domicilios gracias a cuidadores primarios bien entrenados y comprometidos con el enfermo.

Objetivo

Garantizar el seguimiento ambulatorio de pacientes con enfermedad avanzada

Criterios de Ingreso para la atención ambulatoria en cuidados paliativos

1. Criterios de enfermedad avanzada definidos (paciente fuera de tratamiento curativo).
2. Que la familia y/o el paciente deseen y puedan acudir a los servicios de atención ambulatoria.
3. Solicitud expresa del paciente o del familiar de esta modalidad de atención.
4. Que exista un cuidador primario identificado y motivado.
5. Referencia por parte del médico, personal de salud o miembro de la comunidad.

Recursos requeridos

1. Médico, enfermera, trabajador social, miembro del equipo de salud mental y farmacéutico con capacitación y motivación en cuidados paliativos.
2. Deberán existir consultas de cuidados paliativos en todos los hospitales, y de acuerdo con la Ley 68 que regula los derechos y obligaciones de los pacientes, en materia de



información y de decisión libre e informada,³⁰ se debe garantizar la prestación de este servicio por los equipos de atención primaria en centros de salud y policlínicas.

Líneas de Acción para la Atención Ambulatoria

Existen dos alternativas básicas para la atención ambulatoria:

1. La atención directa al paciente
2. La atención a través del cuidador

Atención directa al paciente

Cuando el enfermo es ambulatorio acudirá a la consulta con la hoja de interconsulta del médico referente. Es importante que, al ser referido, la hoja de interconsulta o referencia cuente con la información necesaria y explícitamente indique que el paciente se encuentra en una situación que se beneficiaría del Programa de Cuidados Paliativos.

Los pacientes que acuden a consulta generalmente presentan diversos síntomas, por lo que el médico deberá estar capacitado para brindar atención integral y tener la disponibilidad de contar con personal de salud mental y trabajador social a quien pueda referirse los casos.

Se debe priorizar las citas por cuidados paliativos en coordinación con Registros Médicos y Estadísticos. Se debe explicar al paciente y/o familiar detalladamente que, de ser necesario, puede venir antes de la fecha de la próxima cita.

Atención a través del cuidador

Cuando un paciente no es capaz de asistir a la consulta debido a que se ha deteriorado será necesario que pase al programa de visitas domiciliarias. Sin embargo, cuando no es posible atender al paciente en su domicilio (áreas rojas de peligrosidad o poca seguridad, distantes o inaccesibles) se deberá implementar un sistema de apoyo en casa a través de Cuidadores Primarios Comprometidos. Este sistema instruye al cuidador en forma adecuada e individualizada, en el manejo de síntomas y procedimientos paliativos. Para esto son necesarias guías de manejo protocolizadas dirigidas a familiares que se elaborarán en cada nivel local según la necesidad. Al no poder asistir al domicilio de estos pacientes, se requiere que el cuidador o algún familiar asista a la consulta regularmente para asesoría en el manejo de nuevos síntomas, preparación y apoyo psicoemocional y renovación de recetas.

³⁰ . Ley 68 del 20 de noviembre de 2003. Artículo 23.



Ministerio de Salud de Panamá

Normas de Rendimiento en la Atención Ambulatoria de Cuidados Paliativos.

Las consultas externas de cuidados paliativos tendrán el siguiente rendimiento: Un paciente por hora en casos de primera consulta o reconsulta complicada. Dos pacientes por hora en el caso de citas de seguimiento de reconsulta en pacientes no complicados.

Proceso Referencia - Contrarreferencia

1. Cualquier médico general, especialista o miembro del equipo de atención primaria puede remitir a un enfermo con enfermedad que le pone límite a la vida en fase avanzada (fuera de tratamiento curativo) al equipo de atención de cuidados paliativos en las consultas externas en las Instituciones de Salud.
2. De igual manera la persona en enfermedad avanzada o su familia pueden optar por solicitar esta modalidad de atención si las condiciones del paciente y la accesibilidad del servicio lo permiten.
3. Se utilizarán los formularios diseñados por el MINSA para el proceso de Referencia-Contrarreferencia (SURCO)³¹, que implican un seguimiento del proceso y garantía que los pacientes sean atendidos en forma efectiva en algunas de las modalidades de atención de cuidados paliativos.
4. La atención ambulatoria deberá mantener el flujo continuo entre los niveles de atención primario, secundario y terciario, según la complejidad de los problemas que se presenten dinámicamente a lo largo de la vida del paciente.
5. Las personas con enfermedad avanzada podrán pasar de una modalidad a otra dependiendo de su evolución clínica y los cambios que se den en su entorno.



³¹ Resolución Ministerial N° 422 del 9 de diciembre de 2003 que regula el Sistema Único de Referencia y Contrarreferencia (SURCO)

Ministerio de Salud de Panamá

MODELO DE ATENCIÓN HOSPITALARIA EN CUIDADOS PALIATIVOS

Justificación

A pesar de los esfuerzos que se hacen para conseguir que los pacientes con enfermedades avanzadas permanezcan en su domicilio, algunas veces esto no es posible y un enfermo debe ser hospitalizado.

Objetivo

Brindar a nivel hospitalario, un adecuado control de síntomas, dar apoyo emocional y ofrecer al paciente y su familia orientación para un buen control ambulatorio o en el domicilio, de manera que no sea necesario regresar al hospital.

Criterios de Ingreso a la atención hospitalaria en Cuidados Paliativos

1. La dificultad para controlar algún síntoma o condición.
2. Familia muy reducida, disfuncional o carencia de familia.
3. La claudicación física o emocional de los cuidadores y/o familiares.
4. El deseo explícito del enfermo.
5. Simplemente la incapacidad evidente de los familiares para afrontar que el paciente muera en casa, entre otros.

Normas de Atención

Todo Equipo de Cuidados Paliativos (ECP) que se encuentre en el área hospitalaria laborará en tres áreas: Hospitalización, Consulta externa y Cuarto de urgencias.

La capacitación en cuidados paliativos debe ser extensiva a todo el personal de salud, incluyendo a aquellos que laboran en el cuarto de urgencias. De esta manera, una vez identificado el paciente en atención paliativa, se facilitará su derivación a áreas de tratamiento, de observación u hospitalización. Se procurará habilitar áreas de tratamiento y observación para cuidados paliativos donde se permita que los familiares acompañen al paciente. Los equipos deben ser sensibles y respetuosos a las preferencias del paciente y los familiares en relación con la hospitalización y dosificar la información para juntos tomar las decisiones de las acciones a seguir.

Las hospitalizaciones deben ser cortas con atención de calidad y con calidez y procurar dar de alta al paciente en cuanto se resuelvan los problemas que motivaron el ingreso. Sin



Ministerio de Salud de Panamá

embargo, debe quedar claro que se presentarán casos en los que el alta no será posible y la muerte en el hospital será inevitable.

Durante las hospitalizaciones de pacientes en cuidados paliativos se deben crear espacios para la interacción continua del paciente y su familia, así como el contacto con personas, cosas significativas para el mismo, incluyendo la visita de menores de edad y la asistencia de sus dirigentes espirituales. Aunque las acciones antes descritas implican la adecuación de los reglamentos hospitalarios y la creación de los ambientes para esta interacción, se reconoce la importancia del bienestar integral del paciente en esta etapa de su vida. Al dar de alta a los pacientes hospitalizados, su seguimiento será en la consulta externa hospitalaria, centro de atención de salud más cercano o incluirlo en el programa de visitas domiciliarias de acuerdo con la condición particular de cada paciente.

Recursos Requeridos

Es necesario que se disponga en cada instalación hospitalaria un área específica para cuidados paliativos, ya sean cuartos o camas asignadas dentro de los otros servicios, pero cuando esto no es posible se utilizarán camas del hospital en el área que se encuentren disponibles. Es conveniente que los servicios de cuidados paliativos se institucionalicen como parte de la estructura organizativa de los hospitales.

Todo equipo que brinde atención hospitalaria debe contar con médico, enfermera, personal de salud mental, farmacéuta y trabajador social (de acuerdo con disponibilidad de recurso) de manera interdisciplinaria, con capacitación en cuidados paliativos en la atención integral del paciente y su familia, y en técnicas de comunicación. Asimismo, debe disponer de tiempo suficiente para dedicarlo al paciente y a la familia. Su principal función será asesorar a pacientes, familiares y al personal sanitario del hospital.

Los hospitales generales fueron creados más para curar que para cuidar; por ello, los equipos a nivel hospitalario tienen una función educativa y de abogacía/cabildeo, con el objeto de elevar la calidad de la atención. Es una realidad que, en la actualidad, los hospitales poseen una alta tecnología orientada al restablecimiento de la salud, al tratamiento de enfermos y procesos potencialmente curables, no habiendo lugar, o por lo menos no un lugar adecuado, para las personas que se enfrentan a enfermedades que le ponen límite a la vida.

Puede suceder que se caiga en la tentación de prolongar la "vida" del paciente empleando todos los medios a nuestro alcance y llegándose a la "distanasia" o caer en el otro extremo que es el "abandono" del mismo al prevalecer el sentimiento de fracaso en el profesional, por no poder cumplir su objetivo, que es "curar".



Ministerio de Salud de Panamá

MODALIDAD EDUCATIVA DENTRO DEL PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

Programa Educativo

El Programa Educativo tiene como objetivo la capacitación de los equipos a diferentes niveles, desde el básico inicial hasta el especializado, incluyendo contenidos que permitan a los equipos, el desarrollo de competencias para una adecuada ejecución del programa.

I. Competencias

En la Guía Curricular Docente "CONTENIDOS CURRICULARES PARA LA INSERCIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS PROGRAMAS ACADÉMICOS DE LAS FACULTADES DE LAS CIENCIAS DE LA SALUD: Enfoque orientado en la atención primaria y basado en evidencia" se detallan las competencias generales y disciplinares para medicina, enfermería, farmacia y psicología. Este documento es una referencia útil al momento de desarrollar los planes didácticos para actividades educativas en el marco del Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

CUADRO 1. CAPACITACION EN CUIDADO PALIATIVO

I. Contenidos Esenciales

- * Introducción a la filosofía de los cuidados paliativos
- * Definiciones (Bioética (autonomía, beneficencia, no maleficencia), Eutanasia, Distanasia y Ortotanasia; Enfermedades Crónicas, Enfermedades Oncológicas
- * Comunicación en Cuidados Paliativos
- * Programa Nacional de Cuidados Paliativos
- * El Equipo Interdisciplinario
- * Proceso de atención al paciente con dolor
- * Valoración y cuidados básicos
- * Atención emocional al paciente y familia
- * Espiritualidad
- * Cuidando a los que cuidan

II. Contenidos Intermedios

- * Atención según etapa de vida: (niños, adultos mayores)
- * Manejo de Dolor: Dolor Total, Métodos Farmacológicos y no farmacológicos
- * Evaluación y control de síntomas
- * Cuidados de confort (de la piel, movilización, aseo, alimentación)
- * Nutrición en Cuidados Paliativos
- * Control de síntomas respiratorios
- * Cuidados al final de la vida.
- * Sedación terminal
- * Duelo
- * Urgencias en Cuidados Paliativos
- * Morir en casa
- * Cuidados Postmortem: Aspectos culturales/legales y Ritos Funerarios



Ministerio de Salud de Panamá

II. Modalidades Educativas

De acuerdo con las necesidades locales, regionales o nacionales se sugiere el desarrollo de alguna(s) de las siguientes modalidades educativas (presenciales o virtuales), orientadas hacia la capacitación profesional del equipo, de pacientes, cuidadores y familiares:

1. Campañas de sensibilización dirigidas a la comunidad a través de diversos medios de comunicación.
2. Inclusión de los contenidos de cuidados paliativos en el currículo de las ciencias de la salud y carreras afines de las universidades públicas como privadas como eje transversal o un curso introductorio dentro del pensum académico.
3. Cursos de educación continua en cuidados paliativos.
4. Talleres para Cuidadores.
5. Eventos científicos de cuidados paliativos interdisciplinarios para el manejo del paciente con enfermedades que le ponen límite a su vida en fase avanzada en su domicilio.
6. Diplomados en cuidados paliativos con enfoque interdisciplinario.
7. Programa continuo de comunicación en salud con énfasis en el cuidado paliativo.
8. Capacitar a los equipos en el uso de las Tics en educación a distancia y virtual en cuidados paliativos.
9. Actividades Basadas en Problemas (ABP).
10. Desarrollo de guías para el abordaje del paciente en atención paliativa (orientadores para profesionales de salud en el control de síntomas), con enfoque de revisión de artículos y/o adaptación de guías internacionales. (basado en evidencia).
11. Post grados y maestrías interdisciplinarias en cuidados paliativos.
12. Protocolos de atención en situaciones de riesgo, pandemias y otras.

CUADRO 1. CAPACITACION EN CUIDADO PALIATIVO (continuación)

III. Contenidos Avanzados

- * Cuidados Paliativos Perinatales
- * El dolor en la población pediátrica
- * Pacientes geriátricos y enfermedades crónico-degenerativas.
- * Manejo especializado del dolor (Manejo Invasivo)
- * Cirugía Quimioterapias y Radioterapia Paliativa

IV. Contenidos Complementarios

- * Principios de Tanatología
- * Interculturalidad
- * Terapias Alternativas



Ministerio de Salud de Panamá

13. Cursos de Teleducación y Tele cuidados que faciliten el abordaje del paciente desde la modalidad virtual.

14. Capacitación del personal que labora en áreas críticas (Cuartos de Urgencias y Cuidados Intensivos).

Especialidades y Maestrías en Cuidados Paliativos

La Ley 68 es clara en el derecho que tienen todos los panameños de recibir cuidados paliativos de calidad y calidez hasta el momento de morir, de allí que sea imperante la formación de especialistas capaces de hacer frente a esta fase final de la enfermedad, brindando en forma holística la mejor calidad de vida para el manejo de casos de alta complejidad.

Maestrías Interdisciplinaria en Cuidados Paliativos:

Puede ser ofertada por las facultades de las Ciencias de la Salud, con un contenido que lleve al desarrollo de competencias a los miembros del equipo interdisciplinario, con énfasis en la atención integral.

Especialidad en Enfermería en Cuidados Paliativos:

La Resolución N° 4 del 8 de abril del 2008 del Consejo Técnico de Salud, que reconoce las especialidades en enfermería, coloca a los cuidados paliativos como una especialidad del área de atención.

Maestría en Farmacia Oncológica y Cuidados Paliativos: Ofertada por la Facultad de Farmacia de la Universidad de Panamá, con el fin de brindar a licenciados en farmacia, conocimientos y destrezas para dar solución a problemas de la práctica relacionados con los cuidados paliativos.

Maestría en Ciencias Clínicas con Especialización en Medicina Paliativa:

Los médicos de atención paliativa han tenido formación a través de los años, en algunas o todas de las siguientes opciones: Maestría en Cuidados Paliativos, Diplomado en Cuidados Paliativos y/o Curso Clínico Avanzado de Cuidados Paliativos con Práctica Supervisada. El 23 de julio de 2019 sale publicado en Gaceta Oficial la Resolución No.30 del miércoles 22 de mayo 2019, que aprueba el programa único nacional de residencia universitaria: para todos los centros e instituciones de formación de especialistas en el país con una duración de 3 años. Los objetivos generales del Programa son:

1. Formar al futuro médico especialista en Medicina Paliativa con conocimientos, actitudes y destrezas para brindar cuidados paliativos centrados en las necesidades de las personas y familias, con un enfoque interdisciplinario, basados en evidencia, siempre que exista y con altos estándares éticos y clínicos.



Ministerio de Salud de Panamá

2. Capacitar al recurso humano y a la comunidad con conocimientos, actitudes y destrezas para brindar cuidados paliativos centrados en las necesidades de las personas y familias, con un enfoque interdisciplinario, basados en evidencia siempre que exista y con altos estándares éticos y clínicos.

La Medicina Paliativa en Panamá tienen un futuro promisorio por el empuje que tienen los líderes. Encontramos un aumento del compromiso de las diferentes profesiones de salud, producto de los sentimientos y experiencias que se tienen con el contacto en la atención paliativa por los beneficios en paciente y en la familia.

III. Facilitadores

La formación en Medicina Paliativa tendrá como sede el Instituto Oncológico Nacional y contará con rotaciones en otras instituciones y en instalaciones de salud de atención primaria que puedan fortalecer su formación en el ámbito ambulatorio y domiciliario (comunitario).

Para el resto de las modalidades educativas actúan como facilitadores, además, la Universidad de Panamá y otras universidades (Docentes de la Facultad de Enfermería, Medicina, Trabajo Social, Psicología, Farmacia, Fisioterapia, Gerontología Social y otros), Ministerio de Salud, Hospitales Nacionales (ION, Hospital del Niño, HST), CSS, Asociación Panameña de Cuidados Paliativos, Asociación HOSPES pro Cuidado Paliativo, GANET, ANCEC y otras organizaciones gubernamentales y no gubernamentales conocedoras del tema.

IV. Grupo Objetivo

1. Médicos Generales con opción a optar por una residencia.
2. Educación de Grado: estudiantes universitarios de la salud y ciencias afines.
3. Educación permanente: profesionales de la salud y ciencias afines.
4. Capacitación a Familiares, cuidador primarios y voluntariado.
5. Sensibilización a la comunidad.



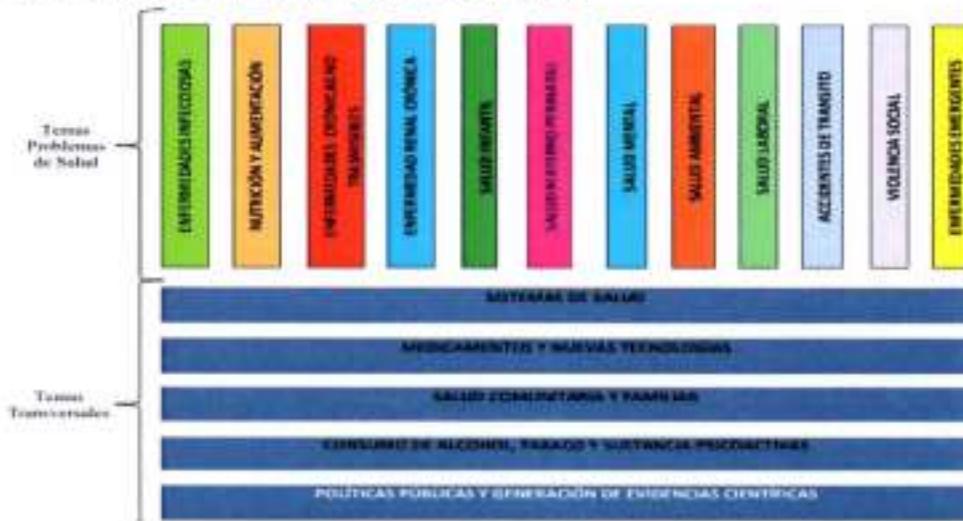
Ministerio de Salud de Panamá

MODALIDAD DE INVESTIGACIÓN DENTRO DEL PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

Introducción

La Ley 84 del 14 de mayo de 2019 que regula y promueve la investigación para la salud, establece su rectoría y gobernanza y dicta otras disposiciones, señala que el MINSA es quien define en consulta con los actores del Sistema Nacional de Investigación e Innovación en salud, las políticas públicas para el desarrollo de la investigación en salud en la República de Panamá³². De igual manera, la Política Nacional de Salud³³ fomenta la investigación.

FIGURA 5. TEMAS DE INVESTIGACIÓN PRIORIZADOS*



*El orden del listado de los temas de salud priorizados no representan un orden de importancia entre los mismos.

Fuente: Agenda Nacional de Prioridades de Investigación para la Salud. Panamá 2016-2025.³⁴

La inversión en investigación, desarrollo e innovación que se realiza en un país es una medida de su potencial para el progreso. Los conocimientos generados permiten implementar políticas cuyo éxito e impacto sean mayores. La Ley 78 del 17 de diciembre de 2003 que reestructura y organiza el Instituto Conmemorativo Gorgas de Estudios de la Salud (ICGES),

³² http://www.minsa.gob.pa/sites/default/files/general/ley_84_de_14_de_mayo_de_2019_regulaips.pdf

³³ http://www.minsa.gob.pa/sites/default/files/transparencia/politicas_de_salud_del_minsa.pdf

³⁴ MINSA/ICGES. Agenda Nacional de Prioridades de Investigación para la Salud. Panamá 2016-2025. <http://www.gorgas.gob.pa/wp-content/uploads/2017/03/Agenda-Nacional-de-Prioridades-de-Investigaci%C3%B3n.pdf>



Ministerio de Salud de Panamá

le adscribe como función primordial de "actuar como organismo de apoyo, docencia, y asesoría del Ministerio de Salud y demás instituciones del sector salud, en materia de investigación en salud e higiene pública, diagnóstico clínico-epidemiológico, evaluación de la tecnología sanitaria, así como la formulación de políticas de investigación." (Ley 78, artículo 9).

Enmarcados en su función y mediante un proceso participativo se genera la "Agenda Nacional de Prioridades de Investigación para la Salud. Panamá 2016-2025", que identifica temas de investigación priorizados. Si bien en este documento, no se desarrolla el área de los cuidados paliativos, de manera explícita, se muestran áreas temáticas que permitirían la realización de investigaciones colaborativas con el ICGES, por ser parte del quehacer del Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Entre ellas podemos mencionar: enfermedades crónicas no transmisibles, enfermedad renal crónica, salud infantil, salud materno perinatal y salud mental. Igual ocurre con los temas transversales como: sistemas de salud, medicamentos y nuevas tecnologías, salud comunitaria y familiar, políticas públicas y generación de evidencia científica. Cada una de estas ramas del conocimiento humano puede ser una línea de investigación y educación en Ciencias Sociales.

Dentro de la dinámica de la atención en cuidados paliativos se pueden realizar investigaciones en torno a los actores involucrados en la misma: paciente, familia y equipo. De igual manera es posible tomar ideas de temas y esquemas de investigación de casos clínicos, cartas al editor, estudios clínicos e incluso conversación con colegas. La revisión de la literatura en cuidados paliativos nos permite conocer de antecedentes del tema que nos ocupa, copiar y mejorar metodología (escalas, otras). La pregunta de investigación es el punto de partida; "Golden Trinity": ¿Qué deseo investigar?, ¿Para qué me sirve esta investigación? y ¿Cómo lo voy a aplicar?³⁵

Sabemos de la dificultad de investigar en entornos de atención clínica directa y más en situaciones delicadas como el final de vida, pero es necesario potenciar la investigación en cuidados paliativos, tanto en estudios cuantitativos como cualitativos. Investigar en cuidados paliativos implica demostrar que los equipos y acciones de cuidados paliativos realmente aumentan el bienestar del paciente con enfermedad avanzada y su familia, y que son eficientes (consiguen la máxima eficacia al menor coste humano y económico posible).³⁶ En

³⁵ <https://cursospaíses.campusvirtuales.org/mod/resource/view.php?id=4521>

³⁶ Barbero, J. y Díaz, L. Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. *Anales Sis San Navarra* [online]. 2007, vol.30, suppl.3 [citado 2019-10-21], pp.71-86. Disponible en: <http://www.sannavarra.es/revistas/ANALASIS/ANALASIS303.pdf>



Ministerio de Salud de Panamá

el método experimental, culmen de los estudios cuantitativos, especialmente en el campo de la investigación médica en cuidados paliativos se requiere de salvaguardas éticas.

De acuerdo con Roy y McDonald³⁷ describimos algunas de las peculiaridades de la investigación en cuidados paliativos, en las que inciden los componentes éticos:

1. El objetivo siempre ha de estar correlacionado con conceptos como bienestar, calidad de vida o con factores que los condicionen.
2. Vulnerabilidad. Suelen ser pacientes muy frágiles, con mucha dependencia emocional de los profesionales y con una gran confianza depositada en ellos, lo que les hace más susceptibles a determinadas propuestas, aunque éstas no vayan a tener un beneficio directo para ellos. Riesgo potencial de manipulación.
3. Competencia. Los participantes en la investigación deben comprender sus opciones y ser capaces de tomar una decisión y comunicarla. A veces los profesionales tienen dificultad en apreciar déficits enmascarados de la función cognitiva, lo que cuestionaría la validez del consentimiento dado. Se ha sugerido el uso de una herramienta de screening como el Folstein Minimental Status, en su versión española, con los posibles pacientes participantes en la investigación, dado el riesgo de incompetencia enmascarada de los mismos.
4. Inestabilidad clínica, con polifarmacia y con riesgos de iatrogenia.

Por otro lado, en los estudios cualitativos nos enfrentamos a tres retos: reclutar participantes (Cuando una persona se encuentran de frente con su propia mortalidad o la de un ser querido cercano y el sentido de que su tiempo es limitado, su disposición a la hora de participar en un estudio se ve influida negativamente), el uso adecuado del lenguaje (el uso de ciertas palabras puede beneficiar o no al estudio; por ejemplo, sobrevida, muerte, incluso paliativo) y entender los riesgos/beneficios de los estudios (se piensa que hacer que el enfermo hable de su experiencia le causa dolor; si bien puede evocar esa angustia, no la causa e incluso los propios pacientes reconocen que es positivo para ellos).³⁸

Al igual que en el resto del programa se recomienda el trabajo en equipo en estos difíciles procesos de investigación e identificar los siguientes roles por los actores:

1. Experto en el área de conocimiento: Mentor.

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600006&lng=es&nrm=iso. ISSN 1137-6627.

³⁷ Roy DJ, MacDonald N. Ethical issues in palliative care. Doyle D, Hanks G, MacDonald N (ed). Oxford Textbook of Palliative Care. Oxford: Oxford University Press, 1982: 103-107.

³⁸ <https://www.unav.edu/web/vida-universitaria/detallenoticiapestanias/2015/02/27/tres-retos-de-la-investigacion-en-cuidados-paliativos:-reclutar-participantes-el-uso-del-lenguaje-y-entender-riesgos-y-beneficios-de-los-estudios?articleId=6064259>



Ministerio de Salud de Panamá

2. Experto en Metodología: Diseño (estudio clínico, cuestionarios, instrumentos).
3. Bioestadístico: Busque no se convierta en uno (uno decide, ellos asesoran).
4. Experto clínico: (por ejemplo: problemas para seguir al paciente, dosis de medicamentos, O2, etc.)

Sugerimos el modelo de desarrollo de equipos de Bruce Tuckman. Permite creación de vínculos útiles en los procesos de investigación.

Fase 1: Forming (Formación)

Se le llama también como etapa de Preparación o de Orientación. Las personas tratan de destacar, se denota inseguridad y deficiencia entre los miembros del equipo, así como una alta dependencia en el líder en cuanto a guía y dirección. El líder dirige y se debe discutir el tema de los créditos de la investigación (desde el principio).

Fase 2: Storming (Enfrentamiento/Conflicto)

Los miembros luchan entre sí para adquirir posiciones mientras tratan de establecer por sí mismos relaciones con otros miembros del equipo y con el líder. Se forman pandillas y agrupaciones y se pueden dar luchas de poder. El líder actúa como coach. En esta fase se organizan los roles requeridos en la investigación.

Fase 3: Norming (Normalización)

Los conflictos se reducen y el grupo está ahora en la mente de sus miembros. Se forma acuerdo y consenso de equipo (roles y responsabilidades claros y aceptados). El equipo lleva a cabo reuniones para discutir y desarrollar sus procesos y su forma de trabajo. El líder actúa como facilitador, es respetado por el equipo quien comparte el liderazgo.

Fase 4: Performing (Desempeño)

El equipo trabaja con un buen rendimiento y pocos conflictos, está ya preparado para tomar decisiones sin la necesidad de la participación del líder. El enfoque está en lograr resultados, el equipo tiene un alto grado de autonomía. Los desacuerdos ocurren, pero son resueltos positivamente dentro del equipo y los cambios necesarios al proceso y a la estructura son realizados por el mismo. El equipo requiere que el líder delegue tareas y proyectos, pero no necesita ser instruido o asistido. El líder delega.



Ministerio de Salud de Panamá

Fase 5: Adjourning (Finalización/Disolución)

Esta última etapa, incluida en 1977, ve al grupo desde una perspectiva global e integradora, más allá del propósito de las cuatro primeras fases. En ella, el grupo contempla su disolución y sus miembros se pueden mover a nuevas tareas o proyectos. En este momento se da la divulgación y/o publicación de los resultados de la investigación. Es importante destacar la vulnerabilidad de las personas en la quinta etapa de Tuckman, particularmente si los miembros del grupo han estado muy unidos y sienten inseguridad o amenaza ante este cambio.

Criterios en Investigación

1. El Programa fomentará el desarrollo de proyectos de investigación basados en los temas de investigación priorizados en la **Agenda Nacional de Prioridades de Investigación para la Salud. Panamá 2016-2025**, identificando posibles fuentes de financiamiento y/o descarga horaria para la realización de investigaciones.
2. El Programa Nacional de Cuidados Paliativos proporcionará soporte metodológico y asesoramiento ético necesarios para facilitar la realización de proyectos de investigación en cuidados paliativos, mediante la asesoría y colaboración del área de Regulación de Investigación para la Salud del MINSA, el Instituto Conmemorativo Gorgas de Estudios de Salud, la Universidad de Panamá y otras instancias nacionales y/o internacionales.
3. Se incluirán, entre otras, las siguientes áreas de investigación:
 - a. Identificación de pacientes tributarios de cuidados paliativos.
 - b. Dolor y manejo de otros síntomas.
 - c. Manejo de opioides en el marco de la legislación.
 - d. Debilidades y fortalezas del equipo de salud que prestan atención a pacientes tributarios de cuidados paliativos.
 - e. Sobrecarga del cuidador y los profesionales que atienden a pacientes tributarios de cuidados paliativos. (Detección y prevención del burn out).
 - f. Atención en el domicilio y continuidad de cuidados.
 - g. Espiritualidad en cuidados paliativos.
 - h. Grado de afrontamiento, percepción, de reflexión sobre su propia muerte del individuo y los profesionales que atienden a pacientes tributarios de cuidados paliativos.
 - i. Telemedicina aplicada.
 - j. Nutrición.
 - k. Gestión y calidad de atención del Programa (costes/beneficio, economía en salud, medidas de satisfacción y calidad).



Ministerio de Salud de Panamá

- I. Otros que respondan a las competencias del programa.
4. Se fomentará la divulgación y/o publicación de los estudios, proyectos e iniciativas promovidas por los equipos de cuidados paliativos a nivel nacional e internacional.³⁹



³⁹ Modificado de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. SANIDAD 2014. MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD. <http://publicacionesoficiales.boe.es/>

Ministerio de Salud de Panamá

ACCIONES COMPLEMENTARIAS EN EL PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Manejo Conjunto

En muchos casos el paciente y la familia resuelven sus necesidades de cuidados paliativos con un solo equipo de salud. En otros se requiere la referencia a equipos del mismo nivel de atención en otra instalación o a otro nivel de atención. A pesar de los esfuerzos que se hacen para que los equipos de cuidados paliativos en cada nivel de atención puedan afrontar las necesidades de los pacientes y sus familias en las evaluaciones del Programa, se ha evidenciado la necesidad en algunos casos de **trabajo colaborativo, conjunto y simultáneo** para el manejo integral de los pacientes que trasciende una instalación o institución e incluye voluntarios. La atención colaborativa implica **altos niveles de comunicación abierta y transparente**, así como **consensos** entre los actores involucrados (equipos de salud, paciente, familia y comunidad) para un mejor abordaje de la condición a la que se enfrenta el paciente y su familia y la toma de decisiones consensuadas. Los equipos de salud deben identificar y diferenciar estas acciones del manejo habitual.

Abogacía / Cabildeo

Todos los equipos de salud y voluntarios que implementan el Programa Nacional de Cuidados Paliativos ejecutan acciones de defensa de los derechos de pacientes y familias que se enfrentan a situaciones que le ponen límite a la vida. En muchas ocasiones se requiere de cabildeo ante diversas instancias que pueden contribuir al desarrollo de los cuidados paliativos.

Esto implica⁴⁰:

1. Trabajar en conjunto para que los cuidados paliativos sean reconocidos como un componente de la cobertura sanitaria universal para los pacientes y cuidadores, y que sean parte integral de los cuidados a lo largo de la vida, en todos los niveles del sistema sociosanitario⁴¹.
2. Contribuir a la implementación de la estrategia de salud pública de la OMS, para integrar los cuidados paliativos y alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible, así como ofrecer

⁴⁰Modificado de los objetivos de la plataforma CP-FeSS 2018

http://cp-fess.org/wp-content/uploads/2018/10/Abstracts_CP-FeSS_2018_screen-04.10.18.pdf

⁴¹ De Lima L, Pérez-Castells M, Berenguel M, Monti C, Aguilar A, Ahumada M, Ramírez L, TorresVigil I, Vargas Y, Herrera E. Palliative Care Indicators. Houston: IAHP Press, 2013.



Ministerio de Salud de Panamá

orientación técnica y conocimientos especializados a los gobiernos y creadores de políticas en todos los niveles.

3. Contribuir a la implementación de las recomendaciones del Reporte de la Comisión Lancet para la integración de los cuidados paliativos en los países, incluyendo la integración del alivio del dolor y de los cuidados paliativos en las políticas y en los sistemas sociosanitarios a todos los niveles.

Estas acciones fluyen como parte del desarrollo de la atención integral que preconiza el programa en todos los escenarios y niveles de atención dentro de la red integrada e integral de servicios de salud.

El Programa Nacional de Cuidados Paliativos implica que se defiendan los derechos de pacientes y familias a mantener su dignidad, autonomía, a ser respetados en sus deseos, creencias y decisiones manteniendo altos estándares en la ética y práctica clínica.

Voluntariado

El Programa Nacional de Cuidados Paliativos desarrolla el voluntariado desde dos vertientes, como acción complementaria de los equipos de salud en el desarrollo del programa y con la inclusión de personas voluntarias dentro de los equipos de atención en cuidados paliativos. El voluntariado ofrece en su espíritu una manera de hacer alianzas estratégicas con otros programas destinados a la salud y a su vez es el motor para crear un país más solidario.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos desarrolla en su Guía "Voluntariado en Cuidados Paliativos" las dimensiones para el abordaje del voluntariado:

1. El compromiso, la gratuidad y la entrega desinteresada de tiempo, capacidades y conocimiento de los voluntarios.
2. La acción complementaria en los diferentes campos de acción del voluntario.
3. La conciencia crítica.
4. La transformación tanto en la vertiente social como en la personal.
5. La dimensión pedagógica y de sensibilización social.
6. La investigación y la reflexión sobre las acciones, métodos y planteamientos de trabajo y prácticas de voluntariado.

Estas dimensiones implican retos para los equipos de salud que desarrollan el Programa de Cuidados Paliativos y los que se sumen como voluntarios al mismo.



Ministerio de Salud de Panamá

Las acciones de la persona voluntaria que no es funcionaria de salud complementan las que, por normas, reglamentos u otras razones, no puede realizar el equipo de salud dentro de la institución a la que pertenece. Entre ellas se encuentran⁴²:

1. El acompañamiento al enfermo y/o su familia en hospitales, domicilios, centros sociosanitarios.
2. La ayuda a familiares para la realización de tareas fuera del domicilio, ocio y descanso de estos.
3. El acompañamiento al equipo de salud, hospitales y otras instalaciones de salud.
4. El desarrollo de actividades de ocio y entretenimiento para el paciente y/o familia.
5. La detección de necesidades del enfermo o familia, derivándolas al profesional del equipo que corresponda.
6. El apoyo emocional al paciente y familia.
7. El refuerzo del vínculo entre el enfermo y su familia, así como con el equipo.
8. Formarse adecuadamente y participar activamente en aquellas sesiones y cursos de interés para mejorar la calidad de atención al paciente y familia.

El Programa fomenta que se desarrollen las dos vertientes del voluntariado en beneficio del paciente y su familia a la que nos debemos.

BIOSEGURIDAD EN LA PRESTACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS EN CONTINGENCIAS⁴³

En la prestación de cuidados paliativos siempre se debe priorizar las medidas de bioseguridad en beneficio de pacientes, familias y equipos de salud. Esto es particularmente importante en situaciones de epidemias o contingencias similares al SARS COV 2. A continuación, recomendaciones puntuales para momentos de contingencias que impliquen restricción a la movilidad y aumento de riesgo de infecciones.

1 – Priorizar la atención de aquellos enfermos en los que no sea posible posponer una visita domiciliaria.

⁴² María Pilar Huarte Artigas y Marga Pérez Meléndez. Voluntariado de Cuidados Paliativos. SECPAL.

⁴³ La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Asociación Española de Enfermería de Cuidados Paliativos (AECPAL) elaboraron una serie de recomendaciones que consideramos aplicables con algunas adecuaciones a la realidad que afrontamos en nuestro Sistema de Salud ante la Pandemia de COVID 19. <https://www.geriaticarea.com/2020/03/22/recomendaciones-profesionales-atencion-domiciliaria-pacientes-cuidados-paliativos/>



Ministerio de Salud de Panamá

Se debe priorizar en base a criterios como: mal control sintomático, inestabilidad clínica, alta complejidad emocional o social, situación de últimos días y aquellas situaciones que los propios equipos identifiquen como no postergables.

Antes de realizar la visita en domicilio, se debe preguntar telefónicamente sobre síntomas, como fiebre y/o clínica respiratoria, tanto del enfermo como de las personas de su entorno, con vistas a extremar las medidas de protección y realizar la misma, según las indicaciones del Ministerio de Salud ante pacientes sospechosos. En ausencia de tal sintomatología en el enfermo y su entorno, se deben tomar las medidas de protección habituales que recomienda el Ministerio de Salud, incluidas las que a continuación se describen:

1. Las visitas deberían ser realizadas por el menor número de profesionales de salud (médico, enfermera, salud mental, trabajador social) en función de las necesidades priorizadas.
2. El funcionario de salud debe utilizar el equipo de protección personal de acuerdo con el riesgo identificado, con vistas a protegerse tanto a sí mismo como a los pacientes y familiares. Extremar al máximo las medidas de higiene de manos con agua y jabón, antes y después de cada visita y tras el contacto con el paciente o familiares, así como antes y después del contacto con superficies en espacios comunes. Disponer de gel hidroalcohólico en el maletín domiciliario y usarlo con frecuencia.
3. Después de cada visita se debe desinfectar el material utilizado (estetoscopio, termómetros, aparato de tensión arterial, etc.).
4. Deberá facilitarse la medicación necesaria en cuantía suficiente para que no se vean desabastecidos en ningún momento, así como aquellos dispositivos necesarios que sean de difícil acceso en las farmacias habituales (catéteres e infusores subcutáneos, gasas, otros).
5. Realizar educación apropiada a los cuidadores sobre las medidas necesarias a poner en marcha en caso de complicación que requiera traslado a una instalación de salud o deceso en casa.

2 – Si tras la valoración del paciente en domicilio se considera necesaria su hospitalización, se deberá establecer la coordinación apropiada para el ingreso de forma fluida a la instalación correspondiente. Procurar el paso expedito por los servicios de urgencias del hospital. Ante la presumible baja disponibilidad de camas hospitalarias, recurrir al ingreso debería considerarse sólo en caso de extrema necesidad y siempre que no exista otra alternativa.



Ministerio de Salud de Panamá

3 – Para el resto de las situaciones, se recomienda intensificar el contacto telefónico y la coordinación entre los diferentes niveles de atención (Hospitales Nacionales, Regionales, Centros de Salud, Policlínicas, ULAPS, CAPS) como lo establece el Programa Nacional de Cuidados Paliativos para garantizar que los pacientes tengan acceso a su medicación, (incluyendo coordinación interinstitucional para entrega de medicamentos), resolución de síntomas dentro del ámbito familiar y no precisen asistir a las citas programadas no indispensables.

Se debe procurar llamar periódicamente a todos los pacientes incluidos en el programa para conocer su situación y explicar las medidas a adoptar ante un empeoramiento de la situación. Como medida alternativa, se debería ofrecer un teléfono de consultas 24h/7días para ofrecer accesibilidad y aumentar la seguridad y que los afectados y sus familias, no se sientan abandonados ante esta nueva situación.

4 – En aquellos lugares donde sea posible, se pueden realizar las consultas, mediante alguna herramienta que permita la teleconsulta o telemedicina. En un estudio descriptivo, diseñado, ejecutado y presentado en el Congreso de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos 2021⁴⁴, se concluyó que la teleconsulta, guiada por tecnología de la comunicación, llámese mensajería de texto, o videollamada, demostró ser de utilidad en el empoderamiento y acompañamiento de los cuidadores primarios de pacientes en cuidados paliativos; sin embargo, esta nueva forma de acompañar activamente merece ser investigada y protocolizada y va de la mano con la educación continua del personal en habilidades de comunicación y de manejo clínico, psicológico y espiritual.



⁴⁴ Ah Chu M": Manteniendo en empoderamiento de los cuidadores mediante la mensajería instantánea durante la pandemia". Poster número PO237.Jornada Virtual Latinoamericana de Cuidados Paliativos 27 de marzo 2021.

Ministerio de Salud de Panamá

DOCUMENTOS DE APOYO EN EL DESARROLLO DEL PROGRAMA

Guías Operativas

El desarrollo de los cuidados paliativos en el mundo y del programa en el país se asocia a cambios incrementales en complejidad y a nuevas estrategias para el manejo de las situaciones que se van enfrentando. Por ello, el programa desarrolla guías operativas por consenso para facilitar el trabajo de los equipos.

Las guías operativas desarrolladas en Panamá hasta el momento son:

Guía Operativa 1: Sistema de Información e Indicadores. Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

Guía Operativa 2: Guía para vigilancia de la salud de los trabajadores del sector salud que participan en el programa de cuidados paliativos.

Guía Operativa 3: Rol y funciones del equipo de salud en el Programa de Cuidados Paliativos.

Guía Operativa 4: Acompañamiento del duelo en cuidados paliativos.

Guía Curricular Docente: Contenidos curriculares para la inserción de los cuidados paliativos en los Programas Académicos de la Facultades de las Ciencias de la Salud. Enfoque orientado a la atención primaria y basado en evidencia.

Guía de Manejo Clínico de Problemas Comunes de la Atención Paliativa Pediátrica en Panamá dentro del Programa Nacional de Cuidados Paliativos: Adoptado por Resolución No 738 del 18 de mayo de 2018.⁴⁵

Guía metodológica: Enfoque basado en evidencia, orientado a la atención primaria. Orientaciones técnicas sobre la visita domiciliaria: Amarelis Quintero, Julia de Domínguez, Gaspar Da Costa; colaboradores Magally M. de Zeballos, Itza B. de Mosca, Rosa Lowe y colaboradores; Asesora técnica de OPS Hilda Leal y Víctor H. Mejía. 2011

Además, se cuenta con una hoja de cálculo para estimación de necesidades de insumos y medicamentos para programas locales, basados en consenso de expertos y cohorte estimada.

⁴⁵https://www.gacetaoficial.gob.pa/pdfTemp/28549/GacetaNo_28549_20180618.pdf



Ministerio de Salud de Panamá

Documentos Internacionales

A continuación, algunos enlaces y documentos con información útil para el desarrollo de los cuidados paliativos:

1. Materiales Normativos Internacionales

Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., De Lima, L., et al (2017) Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: The Lancet Commission report. *Lancet*. [Epub ahead of print]. doi:10.1016/S0140-6736(17)32513-8. [http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(17\)32513-8.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(17)32513-8.pdf)

67ª Asamblea Mundial de la Salud (2014) *Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida*. Ginebra. Suiza.⁴⁶

Instrumento para la Identificación de Personas en Situación de Enfermedad Crónica Avanzada y Necesidad de Atención Paliativa en Servicios de Salud y Sociales. NECPAL⁴⁷

Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Gomez Batiste & Stephen Connor. 2017⁴⁸

2. Otros Materiales y documentos de interés sobre cuidados paliativos

<http://infocuidadospaliativos.com/materiales-y-documentos-de-interes-sobre-cuidados-paliativos/>

– Monografía “Espiritualidad en clínica. Propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos”⁴⁹



⁴⁶<http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454es/s21454es.pdf>

⁴⁷http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/02/doc_necpal_ccoms-ico_instrumento.pdf

⁴⁸ <https://www.thewhpc.org/resources/building-integrated-palliative-care-programs-and-services/item/building-integrated-palliative-care-programs-and-services-new-book>

⁴⁹ <http://infocuidadospaliativos.com/nueva-monografia-secpal-espiritualidad-en-clinica-propuesta-de-evaluacion-y-acompanamiento-espiritual-en-cuidados-paliativos-2/>

Ministerio de Salud de Panamá

- Guía Planes de cuidados estandarizados de Enfermería dirigidos a paciente y familia en procesos avanzados y terminales (2ª edición)⁵⁰
- Monografía Atención al duelo en cuidados paliativos.⁵¹
- Guía de Cuidados Paliativos⁵²
- Guías Médicas de SECPAL sobre varios aspectos (duelo, enfermos no oncológicos, familia, paciente pediátrico, ética, sedación...)⁵³
- Guía de sedación paliativa (OMC-SECPAL)⁵⁴
- Guía de sedación paliativa. Recomendaciones para profesionales de la salud⁵⁵
- Monografía sobre Uso de la vía subcutánea en Cuidados Paliativos⁵⁶
- Control de síntomas en cuidados paliativos⁵⁷
- Guía de Práctica Clínica sobre Uso seguro de Opioides en pacientes en situación terminal⁵⁸
- Guía práctica sobre Ética en cuidados paliativos⁵⁹

⁵⁰ <http://infocuidadospaliativos.com/2a-ed-planes-de-cuidados-estandarizados-de-enfermeria-dirigidos-a-paciente-y-familia-en-procesos-avanzados-y-terminales/>

⁵¹ [http://www.secpal.com/Documentos/Blog/01_MONOGRAFIA 5 - OK-20140622 Para impresion final final.pdf](http://www.secpal.com/Documentos/Blog/01_MONOGRAFIA%205%20OK-20140622%20Para%20impresion%20final%20final.pdf)

⁵² http://secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos

⁵³ http://secpal.com/biblioteca_guias-tematicas

⁵⁴ https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedaccion_paliativa_online.pdf

⁵⁵ <http://cuidadospaliativos.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST3145Z1147433&id=147433>

⁵⁶ <http://infocuidadospaliativos.com/uso-de-la-via-subcutanea-en-cuidados-paliativos-ultima-monografia-secpal/>

⁵⁷ <http://www.fisterra.com/guias-clinicas/control-sintomas-cuidados-paliativos/>

⁵⁸ http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csahud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/guia_opioides/gpc_opioides_terminales.pdf

⁵⁹ <http://ebookbrowse.net/guia-etica-cuidados-paliativos-pdf-d166509367>



Ministerio de Salud de Panamá

- Guía de Duelo Adulto para profesionales sanitarios⁶⁰
- Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos⁶¹
- Cuidados Paliativos y Formulación Magistral⁶²
- Manual de habilidades para cuidadores familiares de personas mayores dependientes⁶³

3. Acceso a Opioides

<https://cuidadospaliativos.org/recursos/biblioteca/>

Dangerous opioids or dangerous prescribers? Regnard, C, George R and Profitt A. Palliative Medicine 2018, Vol. 32(10) 1537 –1538.

<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216318795316>

De Lima, L., & Pastrana, T. (2016). Evaluation of the Effectiveness of Workshops on the Availability and Rational Use of Opioids in Latin America. *J PalliatMed*, 19(9), 964-971. doi: 10.1089/jpm.2016.0091

Oficina de la Naciones Unidas contra la droga y el delito. (2016). Documento final del período extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el problema mundial de las drogas celebrado en 2016. Nuestro compromiso conjunto de abordar y contrarrestar eficazmente el problema mundial de las drogas. Viena: Naciones Unidas. <https://www.unodc.org/documents/postungass2016//outcome/V1603304-S.pdf>

Pastrana, T., Wenk, R., Radbruch, L., Ahmed, E., & De Lima, L. (2016). Pain Treatment Continues to Be Inaccessible for Many Patients Around the Globe: Second Phase of Opioid Price Watch, a Cross-Sectional Study to Monitor the Prices of Opioids. *J PalliatMed*. 20 (4), 378-387 doi: 10.1089/jpm.2016.0414



⁶⁰<http://www.fundacionmlc.org/web/uploads/media/default/0001/01/guia-de-duelo-adulto.pdf>

⁶¹<http://ebookbrowsee.net/guia-cuidados-paliativos-ministerio-sanidad-pdf-d387558192>

⁶² http://www.cudeca.org/index.aspx?secc=%2Fbc%2Fnewsevents&ids&idss&ac=am&start&tt&idi=esp&id=467#U_7K3aOM0w-

⁶³ http://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&ved=0CC4QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.segg.es%2Fdownload.asp%3Ffile%3Dmedia%2Fdescargas%2FMANUAL_HABILIDADES_SEGG.pdf&ei=yqfyUtl9Oc5y7AaHqYGIBg&usq=AFCJCNEIBIO05j-PWN9tbtlxr16Do3Hs7g&bvm=bv.60799247%2Cd.ZGU

Ministerio de Salud de Panamá

Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes. (2015). Disponibilidad de sustancias sometidas a fiscalización internacional: Garantizar suficiente acceso a esas sustancias para fines médicos y científicos indispensables, con disponibilidad adecuada y sin restricciones indebidas. Nueva York: Naciones Unidas.

https://www.incb.org/documents/Publications/AnnualReports/AR2015/Spanish/Supplement-AR15_availability_Spanish.pdf

De Lima, L., Pastrana, T., Radbruch, L., & Wenk, R. (2014). Cross-sectional pilot study to monitor the availability, dispensed prices, and affordability of opioids around the globe *PainSymptomManage*, 48(4), 649-659 e641. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.12.237

Organización Mundial de la Salud. (2012). Garantizando el equilibrio en las políticas nacionales sobre sustancias fiscalizadas: orientación para la disponibilidad y accesibilidad de los medicamentos fiscalizados. Ginebra: OMS.

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75837/1/9789243564173_spa.pdf?ua=1

Wenk, R., Bertolino, M., & De Lima, L. (2004). Analgésicos opioides en Latinoamérica: la barrera de accesibilidad supera la de disponibilidad. *Medicina Paliativa*, 11(3), 148-151.

4. Cabildeo

<https://cuidadospaliativos.org/recursos/biblioteca/>

Asamblea General de las Naciones Unidas (2016). *Resolución aprobada por la Asamblea General el 19 de abril de 2016. S-30/1. Nuestro compromiso conjunto de abordar y contrarrestar eficazmente el problema mundial de las drogas.* Ginebra, Suiza.⁶⁴

Naciones Unidas (2015) Agenda de Desarrollo Sostenible. Ginebra, Suiza. Recuperado de: <http://www.un.org/sustainabledevelopment/es/>

Organización Mundial de la Salud (2014) *Estrategia para el acceso universal a la salud y la cobertura universal de salud.* 53.O Consejo Directivo 66.A Sesión del Comité Regional de la OMS para las Américas. Washington, D.C., EUA.

66° Asamblea Mundial de la Salud (2013) *Fellow-up to the Political Declaration of the High-level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-Communicable Diseases.* Ginebra, Suiza.

⁶⁴<https://www.unodc.org/documents/postungass2016/outcome/V1603304-5.pdf>



Ministerio de Salud de Panamá

Asamblea General de las Naciones Unidas (2013). *Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes*. Juan E Méndez. Ginebra, Suiza.

European Association for Palliative Care (2013) Carta de Praga: Se urge a los gobiernos a aliviar el sufrimiento y a reconocer a los Cuidados Paliativos como derecho humano. Praga. Recuperado de: Español - Inglés

5. Sitios web recomendados

ALCP - Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos: <https://cuidadospaliativos.org/>

WHPCA - Worldwide Hospice Palliative Care Alliance: <https://www.thewhpc.org/>

IAHPC -International Association for Hospice and Palliative Care
: <https://hospicecare.com/home/>

SECPAL – Sociedad Española de Cuidados Paliativos: <https://www.secpal.com/>

Palliative care Australia: <https://palliativecare.org.au/>



Ministerio de Salud de Panamá

BIBLIOGRAFÍA

1. Gómez Sancho M., Ojeda Martín M., García Rodríguez E., Marrero Martín M., Navarro Marrero M., Guerra Mesa A., García Cabrera E. **Sistemas Integrales de alta cobertura: La experiencia de Las Palmas de Gran Canaria (España)**. En Gómez Sancho M. Avances en Cuidados Paliativos, Gabinete de Asesoramiento y Formación Socosanitario S.L. (GAFOS), España 2003, Tamo III, 763-78.
2. Sánchez Sobrino M., Sastre Moyano P. **Cuidados Paliativos domiciliarios y Hospitalarios**. En González Barón M. Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de soporte en el enfermo con Cáncer, Editorial Médica Panamericana, S.A., España 1995, 97-113.
3. Señor de Uría C., Mengual Vich A., Santamaría Semis J. **Desarrollo de los Cuidados Paliativos. El equipo multidisciplinario**. En González Barón M. Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de soporte en el enfermo con Cáncer, Editorial Médica Panamericana, S.A., España 1995, 85-95.
4. Levin, Roberto. **OPS Cuidados Paliativos. Guía para el Manejo Clínico**.
5. Asociación Médica Mundial. **Declaración de la XXIX Asamblea**. Madrid, octubre de 1987
6. M. González Barón et al. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Ed Médica Panamericana. 1996. pg 1232.
7. Constitución de la República de Panamá
8. MINSA. Políticas y Estrategias de Salud 2000-2004
9. Hudson P et al (2002) **Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support – the use of focus groups**. European Journal of Cancer Care. 11, 4, 262-270.
10. Isaacs, Anderson, García, (2003) **Cuidados Paliativos**, Imprenta Universitaria.
11. Twycross R. (2000) **Introducing Palliative Care**.
12. O'Connell, Laurence PhD, S.T.D. **Integrating Spirituality into Health Care Near the End of Life**. Innovations in End-of-Life Care an international journal of leaders in end-of-life care
13. Alfaro K, Camacho S, Dotti G, González M, Montero M, Paniagua A: **“Estudios sobre la preparación psicológica que lleva a cabo la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños de San José, Costa Rica**, junio 1997.
14. Ovick e: **“El concepto de muerte en los niños”**. Material impreso repartido durante la IV Semana Nacional del Cuidado Paliativo y control del Dolor. Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica. Instituto Nacional de Salud de Costa Rica. 1998.
15. Quezada de Tristán L: **Normas de la Unidad de Cuidado Paliativo del Hospital Nacional de Niños de Costa Rica**, octubre de 1990

