

Programa Nacional de **Cuidados Paliativos**



2011



PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

2011



**Organización
Panamericana
de la Salud**
Oficina Regional de la
Organización Mundial de la Salud

362.175

Or3 Organización Panamericana de la Salud

Programa Nacional de Cuidados Paliativos. - Panamá : Editora Sibauste, 2011.

50p. ; 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. Franklin Vergara	Ministro de Salud
Dr. Julio Santamaría Rubio	Viceministro de Salud
Dr. Félix Bonilla	Secretario General
Dr. Eduardo Lucas Mora	Director General de Salud
Dra. Reina Roa	Directora Nacional de Provisión de Servicios
Dra. Karen Holder	Directora Nacional de Promoción de la Salud
Dra. Lizbeth Martínez de Benítez	Directora Nacional de Planificación
Lic. Manuel Succari	Director Nacional de Asesoría Legal
Lic. Eybar Ortega	Director Nacional de Finanzas

CAJA DE SEGURO SOCIAL

Ing. Guillermo Saez - Llorens	Director General
Dr. Javier Díaz	Director Ejecutivo Nacional de Servicios y Prestaciones Médicas

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD / ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD

Dr. Joaquín Molina Leza	Representante de la OPS / OMS en Panamá
--------------------------------	---

COMISIÓN COORDINADORA

Dr. Gaspar Da Costa, Coordinador Nacional del Programa
Dr. Eric Ulloa, Asesor de Despacho Superior
Lcda. Myrna de Anderson, Asesora de Despacho Superior
Lcda. Cristina García, Facultad de Enfermería Universidad de Panamá



MENSAJE DEL MINISTRO DE SALUD

El ser humano es un ser biopsicosocial, una persona integral con dimensiones físicas, emocionales, espirituales y sociales. Cuando una persona sufre una enfermedad grave, no solo se altera su estado físico, sino que repercute en todas las otras esferas, afectando además a su familia y seres queridos.

Con el aumento de la esperanza de vida de las personas, también ha aumentado la prevalencia de las enfermedades no transmisibles: Las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, la diabetes y las enfermedades respiratorias crónicas constituyen la principal causa de mortalidad en las edades avanzadas. A estas condiciones se suman enfermedades neurodegenerativas como las demencias y la enfermedad de Parkinson.

Los avances científicos aún no han logrado detener el avance de estas y otras enfermedades, y para la familia que las sufre constituyen un gran desgaste tanto físico, como emocional y espiritual. Personas de todas las edades afrontan condiciones que le ponen límite a sus vidas y avanzan irremediamente hacia la muerte, y la medicina curativa no logra encontrar alivio de los múltiples síntomas que aparecen en las etapas finales de la existencia terrena.

Los cuidados paliativos vienen a llenar este vacío que existía en el manejo de estas personas y sus familias, y constituyen una respuesta científica e integral a su sufrimiento y el del equipo de salud que los atiende, al incidir en todas las esferas: física, emocional y espiritual, tratando de aliviar el dolor, y otros síntomas, y acompañando a los deudos incluso en la etapa del duelo.

Con gusto hemos iniciado este programa que cambiará el paradigma de la atención de pacientes en etapas terminales, de manera que ya no se oirá aquella conocida frase que los médicos solíamos decir: “ya no hay nada que hacer”, y estaremos dándole una atención más humana a estos pacientes en sus últimos días y soporte a sus familias en estos difíciles momentos.



Dr. Franklin Vergara
Ministro de Salud





FUNDACION PRO ENFERMOS CON CANCER

Muy conscientes de los estragos que está causando el cáncer en Panamá, **FUNDACÁNCER** participó hace 9 años en el diseño de un Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

Con gran satisfacción vemos como esta iniciativa ha cristalizado en un Programa Nacional de Cuidados Paliativos, que a solo un año de ser creado mediante la Resolución Ministerial 499, tiene resultados concretos en beneficio de personas y familias que afrontan la situación de una enfermedad terminal.

Nuestra Fundación ha apoyado material y espiritualmente este proceso utilizando los recursos recibidos de todos nuestros queridos amigos benefactores en una alianza estratégica que garantiza “una nueva esperanza de vida” para los pacientes y sus familias ante una etapa crítica de su enfermedad.

Este Programa de Cuidados Paliativos está haciendo la diferencia en la atención humana de panameños y panameñas en situación particularmente vulnerable.

Nos enorgullece apoyar esta estrategia de salud pública.

FUNDACION PRO ENFERMOS CON CANCER - FUNDACÁNCER



Stella Martha Vallarino
Presidente



COLABORADORES

NOTA: Este documento se originó en el año 2004 cuando un grupo de personas interesadas en el tema (MINSA, CSS, Universidad de Panamá, ION, H del Niño) se reunieron durante 4 meses para hacer un borrador que fue luego revisado en dos talleres por alrededor de 50 personas que representaban el sector salud y la sociedad civil (40 participantes por taller). En el año 2009 se retoma el documento y se revisa. A continuación mencionamos algunos de los participantes en este proceso de revisión:

MINISTERIO DE SALUD

Lcda. Aldacira de Bradshaw	realalda@yahoo.es
Lcda. Carmen Rudas	carmen_esther02@hotmail.com
Lcda. Genevieve Epailly	gepailly@hotmail.com
Dra. Ilka Urriola de Tejada	ilkaurriola25@yahoo.es
Dra. Ilka Viejo (iviejo@minsa.gob.pa)	iviejo@minsa.gob.pa
Dra. Marta Roa	mmroa@yahoo.com

CAJA DE SEGURO SOCIAL

Dr. José Jorge Kaled	jkaledp@hotmail.com
Dra. Ligia González	lygtobon@hotmail.com
Dr. Luis M Cornejo	civitaspan@yahoo.com
Dra. Maria Cristina Mendieta	mcristina@cableonda.net

INSTITUTO ONCOLÓGICO NACIONAL

Dr. Mario Julio Garibaldo	mariojuliog@hotmail.com
Dra. Yolanda Vargas	yolanda_giselav@hotmail.com

HOSPITAL SANTO TOMÁS

Estela Tapia	estelamaria@gmail.com
--------------	-----------------------

HOSPITAL DEL NIÑO

Jeanette Precilla	jeanettep.1999@yahoo.com
Sabina Ahchu-Sánchez	msahchu@hotmail.com
Josue morales	josuemoralesm@gmail.com
Juan Monterrey	jmonter48@yahoo.es
Lourdes Moreno Castillo	lmorenocastillo@yahoo.com

UNIVERSIDAD DE PANAMÁ

Cristina de García	cristina06@hotmail.com
Rosa Buitrago de Tello	rebui_@hotmail.com

ASOCIACIÓN HOSPES PRO CUIDADOS PALIATIVOS

Dr. Carlos Rodríguez	ceho_sf@cwpanama.net
----------------------	----------------------

ASOCIACIÓN DE PACIENTES DEL QUIMIOTERAPIA DEL ION /ADAVION

Alicia Luaces	evfera@pa.inter.net
---------------	---------------------

ASOCIACIÓN NACIONAL CONTRA EL CÁNCER

Dr. Santiago González	drsegi@hotmail.com
-----------------------	--------------------

FUNDACIÓN PIERO RAFAEL MARTINEZ

Lcda. Yercia Rivera	yerciar@gmail.com
---------------------	-------------------

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD/ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD

Dr. Jose Escamilla	escamillaj@paho.org
--------------------	---------------------



CONTENIDO

Introducción	9
Definición de Términos	11
PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS	17
Propósito	17
Misión del Plan Nacional de Cuidados Paliativos	17
Visión	17
Valores	17
Objetivos Generales	17
Objetivos Específicos	17
Ejecución del Programa	19
Modelo de Atención Domiciliaria de Cuidados Paliativos a pacientes en fase Terminal	27
Modelo de Atención Ambulatoria de Cuidados Paliativos a pacientes en fase Terminal	30
Modelo de Atención Hospitalaria de Cuidados Paliativos a pacientes en fase Terminal	33
Modelo Educativo para el Programa Nacional de Cuidados Paliativos	35



INTRODUCCIÓN

El progreso científico hace posible curar muchas enfermedades antes irremediables o letales. Las nuevas tecnologías médicas permiten prolongar la supervivencia de una persona y diferir el momento de la muerte. El actual patrón demográfico y de morbilidad hace esperar que en los próximos años, además del número de muertes por cáncer, aumenten las personas con enfermedades crónicas y degenerativas y el número de adultos mayores. Por tanto, cada vez es mayor el número de personas que pueden verse enfrentadas a una situación terminal en sí mismos o en sus familiares.

Así vemos en la actualidad, que las diez principales causas de muerte en Panamá son en su mayoría por enfermedades crónico - degenerativas: siendo el cáncer (que ocupa el primer lugar), las muertes violentas, enfermedades cardiovasculares y diabetes mellitus las más frecuentes.

A pesar de los continuos avances en el tratamiento del cáncer, cada año fallecen por esta enfermedad alrededor de dos mil personas en todo el territorio nacional con una tasa de mortalidad de 67.4 por 100 000 habitantes (2008). El 44.6 % de los fallecidos por cáncer para el año 2007 estaban en la edad productiva 20-59 años. Por otra parte, esta mortalidad ha aumentado pasando de 1479 casos en 1994 a 2290 casos en 2008, colocándose ya como la sexta causa de muerte en los menores de 15 años con una tasa de 3.7 x 100 000 habitantes.

Las neoplasias que ocupan los primeros lugares en mortalidad para el 2007 son el cáncer de próstata (Tasa de 40.2 - 472 muertes) en el hombre, el cáncer de cervix (Tasa de 34.9 - 407 muertes) y el cáncer de mama (Tasa de 41.1 - 480 muertes) en la mujer, y para ambos sexos el cáncer de piel (Tasa de 11.5 - 383 muertes) el cáncer de colon (Tasa 5.1 - 169 muertes) y el cáncer gástrico (Tasa 6.3 - 212 muertes).

Las proyecciones son poco alentadoras. Se espera un mayor aumento del cáncer en los próximos años precisamente en los países en desarrollo como el nuestro. Otro aspecto a destacar es que las posibilidades de curación de estos pacientes son inferiores a las esperadas debido a diferentes causas, la principal el diagnóstico realizado en fase avanzada.

La mayoría de los pacientes oncológicos, en nuestros países, fallecen en condiciones deplorables: sin analgesia adecuada y sin los cuidados que la situación de una enfermedad terminal requiere”¹

Clásicamente, la atención de la persona con cáncer en fase terminal ha constituido la razón de ser de los Cuidados Paliativos. Sin embargo, además del cáncer, otras condiciones tales como: la enfermedad de motoneurona, insuficiencia específica orgánica (renal, cardíaca, hepática, etc.), el SIDA, llegan a ser enfermedades terminales.

Las personas en situación terminal tienen necesidades específicas que incluyen la correcta valoración y tratamiento de su sintomatología (dolor, náuseas, constipación, disnea, insomnio, etc.), el abordaje de los síntomas emocionales, la comunicación empática soporte e información adecuada a la familia. Para todo ello, es necesario que el Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Salud, Caja de Seguro Social, ONGs y entidades privadas prestadoras de servicios en salud) se organice para hacer frente a los nuevos retos promocionales, preventivos y asistenciales.

La mejora en la atención de las personas en fase avanzada y terminal, que se identifica con los cuidados Paliativos, es un elemento cualitativo esencial del sistema de salud, debiéndose garantizar su adecuado desarrollo en cualquier lugar, circunstancia o situación, basándose en los principios de equidad y cobertura establecidos en las políticas de salud.

La Ley 68 de 20 de noviembre de 2003, en el Capítulo V, Artículo 23 establece:

“El equipo de salud actuante de toda unidad hospitalaria deberá mantener aquellas medidas que permitan la mejor calidad de vida posible del paciente, hasta su fallecimiento, para lo cual deberá contar con unidades operativas de cuidados paliativos.

Los centros de atención primaria ofrecerán los cuidados paliativos prolongados, que garanticen la mejor calidad de vida y alivio del dolor mediante la atención del personal médico de que dispongan”.

Para obtener éxito en la aplicación de estos cuidados hará falta combinar tres tipos de estrategias: 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. Esto será posible con la implementación de un Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

Los Cuidados Paliativos procuran una atención integral a las personas mediante el trabajo interdisciplinario, el voluntariado, el cuidado de los cuidadores y profesionales de salud; orientándose hacia los objetivos y necesidades del enfermo y la familia y muchos otros aspectos, de carácter cualitativo, nada despreciables en momentos de cambio. Se debe eliminar la expresión popular: “ya no se puede hacer nada”, pues existen respuestas a situaciones que se daban por perdidas, y al final, se demostrarán las diferencias significativas entre “morir recibiendo cuidados paliativos de calidad” vs. morir sin recibirlos.

1. Dr. Roberto Levin. OPS. Cuidados Paliativos. Guías para el Manejo Clínico.



DEFINICIÓN DE TÉRMINOS

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

CUIDADOS PALIATIVOS

La Organización Panamericana 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”.²

El objetivo de los Cuidados Paliativos es conseguir la mejor calidad de vida del paciente y su familia. 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”.³

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.

FASE TERMINAL

Los criterios que definen la Fase Terminal⁴ son los siguientes:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.

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

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

4. Modificados de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no de la muerte.⁵

FASE TERMINAL 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.

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, dificultad de relación o ingesta y pronóstico de vida en horas o días.

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 terminal 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 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 en fase terminal 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.

5. No existe un consenso respecto al tiempo para definir la fase terminal. Es difícil reconocer de forma taxativa y con seguridad esta fase. Sugerimos, evitar utilizar los pronósticos de tiempo para definir la etapa terminal, y remitirse a los otros criterios, no de forma aislada, sino como grupo.

CALIDAD DE VIDA

Es el ámbito que permite el desarrollo de todas las aspiraciones racionales de una persona. Es un concepto complejo y difícil de delimitar, en el que prima lo personal y elementos objetivos 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.

Para valorar la calidad de vida debemos tomar en cuenta: el estado de *actividad física*, el estado psicológico del paciente, la capacidad para mantener *relaciones afectivas interpersonales* y el propio juicio de *sí mismo*.

VOLUNTAD ANTICIPADA

Documento dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad o un menor al que se le reconoce capacidad conforme al Código de la Familia y el Menor, deja constancia de sus deseos, previamente expresados 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.⁶

MUERTE CON DIGNIDAD

Implica construir una red de vida, que posibilita que el moribundo se entregue tranquilo y pueda lograr una muerte plácida con el dolor controlado y la agonía acompañada. Irse de esta vida no en la soledad aséptica del hospital sino en el hogar entre los seres queridos recibiendo el afecto, el mimo sosegado de la familia y los amigos.

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.

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.

6. Ley 68. Capítulo V.

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 a 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, aún 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, en consecuencia con lo que se considera correcto y apropiado desde el punto de vista moral⁷. 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

Con esta palabra se ha querido designar la actuación correcta ante la muerte por parte de quienes atienden al que sufre una enfermedad incurable en fase terminal⁸. Este término, reciente, no se ha consagrado más que en ciertos ambientes académicos, 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.⁹

DISTANASIA

Etimológicamente significa “mala muerte”, “muerte difícil o angustiosa”. Incluyen 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 se utiliza la palabra distanasia para indicar la utilización en el proceso de morir de tratamientos que no tienen más sentido que la prolongación de la vida biológica del paciente.¹⁰

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

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

9. Gutiérrez-Samperio César: “La bioética ante la muerte”. Gaceta Médica de México, Vol. 137, Nº. 3, Mayo-Junio 2001.

10. Sans Sabrafen, & Fabre, 2005

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 sus móviles, quita intencionalmente la vida a un ser humano.¹²

FUTILIDAD

Poca o ninguna importancia de algo. Cosa inútil o de poca importancia.¹³

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 futilidad 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 la misma y el grado de participación y conformidad del paciente o su núcleo familiar.

HIPODERMOCLISIS

Hidratación por vía subcutánea.

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 (mariposa o pericraneal).

INFUSOR

Dispositivo empleado para la administración de fármacos de manera continua.

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.

Todo equipo 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.

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

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. Real Academia de la Lengua. Vigésimo segunda edición.

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).

INTERDISCIPLINARIO

Davis y Newstrom: define el equipo operativo como un grupo pequeño cuyos miembros colaboran entre sí y están en contacto y comprometidos en una acción coordinada.

Para Polliack, como modelo organizacional que es, el equipo puede ser considerado como un sistema de trabajo 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.

Bajo esta perspectiva, en un equipo deben cumplirse los principios básicos de la teoría organizacional, a saber: Debido a que cada miembro del equipo posee diferentes habilidades, no deberá haber 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.



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 en la etapa final de una enfermedad terminal avanzada.

MISIÓN DEL PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

“Proveer y desarrollar servicios de salud de alta calidad, preferiblemente en el hogar, a pacientes con enfermedad avanzada en fase terminal, de manera que sean eficientes y seguros, con la participación de un personal competente, comprometido y empático, además de la familia y la comunidad”.

VISION

“Muerte digna de las personas con enfermedad avanzada en fase terminal, 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 terminal 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 enfermedad terminal avanzada y sus familias, de manera racional, planificada y eficiente, garantizando los cuidados paliativos según los principios rectores del Sistema Nacional de Salud.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

1. Facilitar modelos de trabajo que permitan el abordaje interdisciplinario de las necesidades de la persona con una enfermedad terminal y su familia.
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 los mismos en prestación de los servicios de cuidados paliativos.
4. Garantizar la provisión de cuidados de salud integral a las personas con una enfermedad avanzada en fase terminal, 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. 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.
6. Vigilar la salud de los trabajadores que participan en la provisión de los Cuidados Paliativos para garantizar la calidad y humanismo de los mismos.

AREAS DE ATENCIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS¹⁴

- 1. Cuidado total:** Es considerar al enfermo de manera integral en el plano biopsicosocial (intelectual, social, financiero y espiritual).
- 2. Control de síntomas:** Brindar alivio al dolor físico-psíquico y a otros malestares propios del estado terminal 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 terminal.
- 3. Apoyo emocional:** Ofrecer herramientas para detectar y afrontar las causas del sufrimiento (abandono, disminución de la autoestima, temores, miedos, síntomas no tratados, etc) en el individuo y su familia. Lograr en el paciente, si su estado mental lo permite, 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 a los antecedentes culturales y religiosos del paciente y su familia, que se extiende hasta el duelo. Además, se debe involucrar a la comunidad y otros grupos de la sociedad, como fuente de recursos y soluciones.
- 5. Manejo del estrés y autocuidado del personal que provee los cuidados paliativos:** No puede ser pasado por alto, ya que, para poder cuidar a otros, 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 ("burn-out") para así tomar las medidas que lo eviten.¹⁵ La instituciones de salud tienen la responsabilidad de que al personal de salud que participa en este programa se les facilite la oportunidad de controles de salud anuales y espacios para la atención de sus necesidades emocionales y prevención del desgaste.

14. Modificado de Alfaro K, Camacho S, Dotti G, Gonzalez 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 8-11"

15. 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 en todo el país.

El Programa Nacional de Cuidados Paliativos en el Nivel Nacional estará bajo la jurisdicción de la Dirección General de Salud Pública, Departamento Atención Integral a la Población siendo el Coordinador Técnico del Programa el responsable de conducir el diseño, actualización, implementación, difusión y evaluación de las Normas del mismo y de supervisar su cumplimiento, en colaboración con una Comisión formada por representantes de la Caja de Seguro Social, la Universidad de Panamá, el Instituto Oncológico Nacional, el Hospital del Niño, Hospital Santo Tomás y la Asociación HOSPES Pro-Cuidado Paliativo.

La Coordinación Técnica del Programa Nacional de Cuidados Paliativos enlazará con las instancias Nacionales (MINSA y CSS), los grupos de trabajo formados por miembros de los equipos regionales de Cuidados Paliativos y con las Instituciones e instancias involucradas en el proceso.

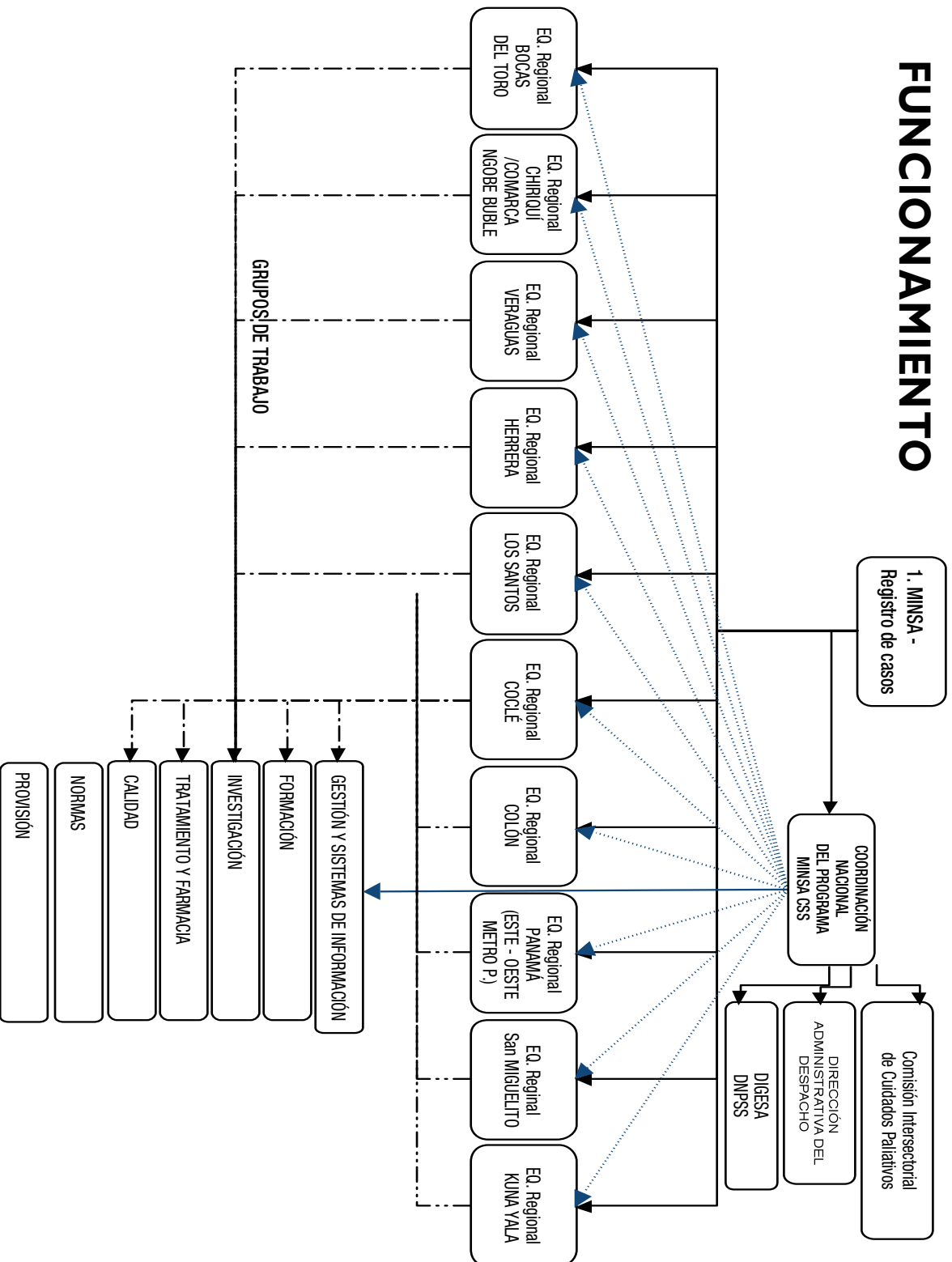
La Caja de Seguro Social, el Hospital Santo Tomás, el Instituto Oncológico Nacional y el Hospital del Niño serán responsables de coordinar la asesoría clínica especializada y monitoreo directo a los equipos de cuidados paliativos regionales de acuerdo al área de competencia.

El Ministerio de Salud y la Caja de Seguro Social proveerán los recursos a través de sus diferentes instancias de acuerdo a su ámbito de responsabilidad.

Estas instancias se articularán con la sociedad civil organizada mediante una Comisión Intersectorial e Interinstitucional Nacional de Cuidados Paliativos formada por representantes del: Instituto Oncológico, del Hospital del Niño, de las ONGs existentes en el área de Cuidados Paliativos, del Ministerio de Salud, de la Caja de Seguro Social y de Universidades públicas y privadas.

Esta Comisión articulará la red integrada por los centros de atención primaria (equipos locales), 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) es crucial para la provisión de cuidados paliativos con equidad y accesibilidad.

FUNCIONAMIENTO



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 del mismo con los equipos locales de salud en la atención directa de las personas con enfermedades terminales avanzadas.

Estas actividades se realizarán con la asesoría técnica del Nivel Central.

Equipos Regionales de Cuidados Paliativos: Son el grupo nuclear de trabajo de atención directa a la población y enlace 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. Representantes de grupos religiosos (incluyendo a los pastores o guías de las diferentes denominaciones)
10. Voluntarios
11. 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 la misma 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 adaptados a los mismos.
4. Disponibilidad para trabajar en equipo.
5. Habilidades de comunicación eficaz (con el paciente, familia y resto del equipo)
6. Disponibilidad de tiempo: implica la posibilidad de brindar atención en horarios no usuales.
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.

ACTIVIDADES DEL EQUIPO REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

- Visitas domiciliarias programadas.
- 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).
- Contactar y coordinar con grupos comunitarios (ONGs, iglesias, voluntarios, entre otras).
- Capacitación a 3 niveles en cuidados paliativos:
 - » Equipo interdisciplinario
 - » Voluntarios: No necesariamente para la atención directa de los pacientes, sino también para el apoyo logístico a los pacientes y sus familiares, p.e. recoger medicamentos, sacar las citas, otros.
 - » Cuidadores
- Educación continua del mismo equipo
- Definir los mecanismos regionales para el suministro de los medicamentos y otros insumos.
- Reclutar nuevos miembros para el equipo, procurando el ingreso voluntario y el perfil adecuado.
- 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.
- Participar en los grupos de trabajo del Programa Nacional de Cuidados Paliativos

Todo Equipo de Cuidados Paliativos Regional deberá contar con línea telefónica, de manera que los pacientes se puedan comunicar y brindarles así atención personalizada y continua.

Cada equipo Regional de Cuidados Paliativos deberá estar en la disponibilidad de brindar atención en las tres modalidades sugeridas por el programa a los pacientes que así lo ameriten y/o de capacitar a los equipos locales de salud para que brinden la atención directa.

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” de las diferentes disciplinas: la médica, la psicológica, la de trabajo social, otras. Este es el momento propicio para el abordaje de problemas éticos que surgen en la práctica diaria y cuya resolución requiere de la interdisciplinariedad. También es un espacio, no el único, para el cuidado de los cuidadores.

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 el 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.

Debe quedar claro que todos los equipos (regionales y locales) estarán en comunicación con el nivel nacional para consultas sobre todo en aquellas situaciones de difícil manejo (relacionadas con el paciente, familia, comunidad y equipo de salud).

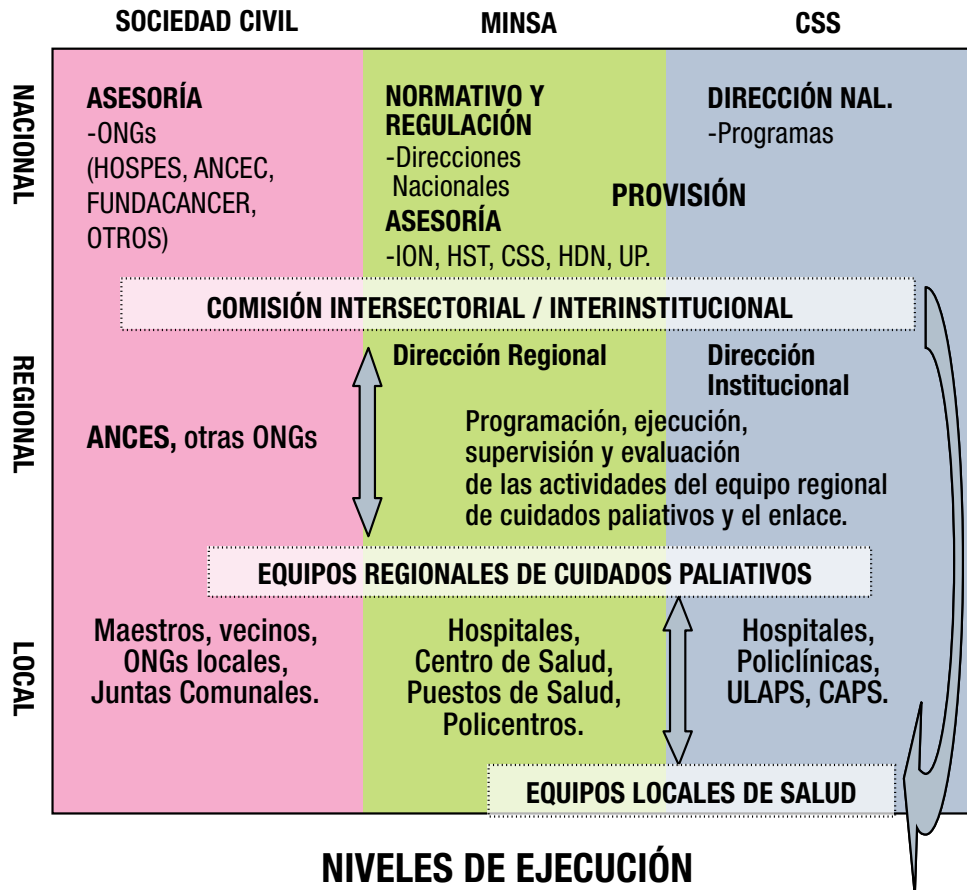


Figura 1. Esquema de los Niveles de Ejecución del Programa de Cuidados Paliativos.



MODALIDADES DE TRABAJO DEL PROGRAMA

El Programa Nacional de Cuidados Paliativos se ejecutará a través de tres modalidades asistenciales básicas:

- Domiciliaria
- Ambulatoria
- Hospitalaria

Cada Modalidad desarrollará las siguientes áreas:

Objetivos

Líneas de Acción

Recursos (Humanos, de Apoyo y Logística)

Normas o Procedimientos

- » Criterios de Ingreso a la Modalidad
- » Registros
- » Medicación
- » Guías y Protocolos
- » Supervisión
- » Referencia - Contrarreferencia

Un paciente en el transcurso de su etapa de enfermedad terminal 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 1), en la que se muestran equipos de cuidados paliativos en el nivel nacional, regional y equipos locales capaces de brindar cuidados paliativos con la asesoría de los equipos regionales de cuidados paliativos. En la figura 2 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.

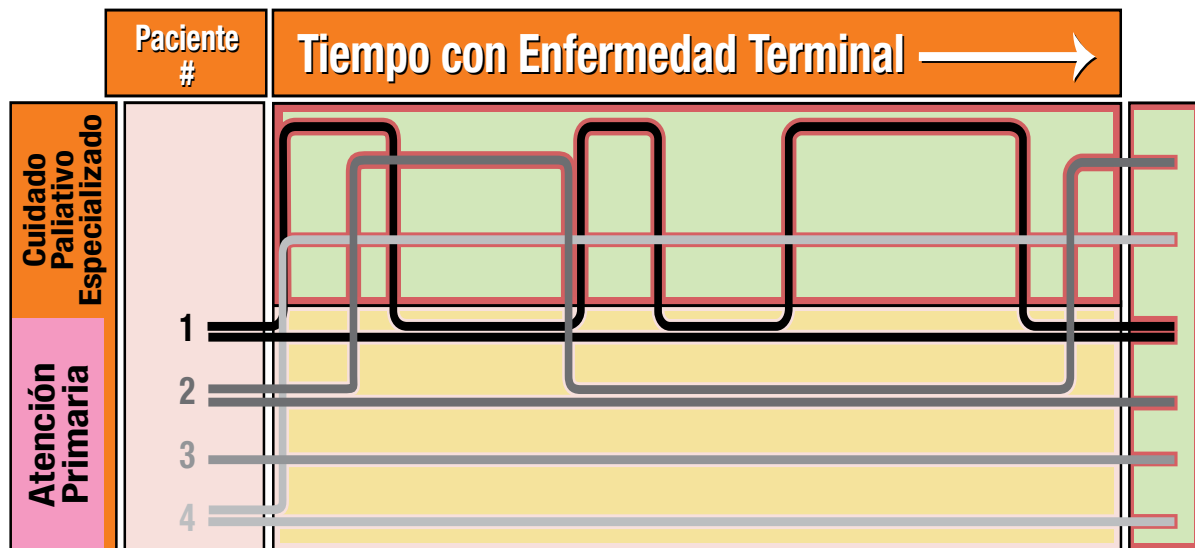


Figura 2. Movimiento de los pacientes entre la atención primaria y de cuidados paliativos especializados¹⁶

El grado de capacitación del personal de salud en Cuidados Paliativos se espera que se vaya incrementando en el tiempo y de acuerdo a la misma se podrán brindar una atención más compleja en cada uno de los niveles de atención (Figura 1) y reducir la necesidad de paso de un paciente de un nivel de complejidad al otro (Figura 2). La capacidad resolutoria de cada área en particular se verá afectada también por la voluntariedad de los equipos de cuidados paliativos. Lo anterior, no implica que haya un nivel de oferta de servicios de cuidados paliativos considerado obligatorio, tal como se muestra en la Figura 3.

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

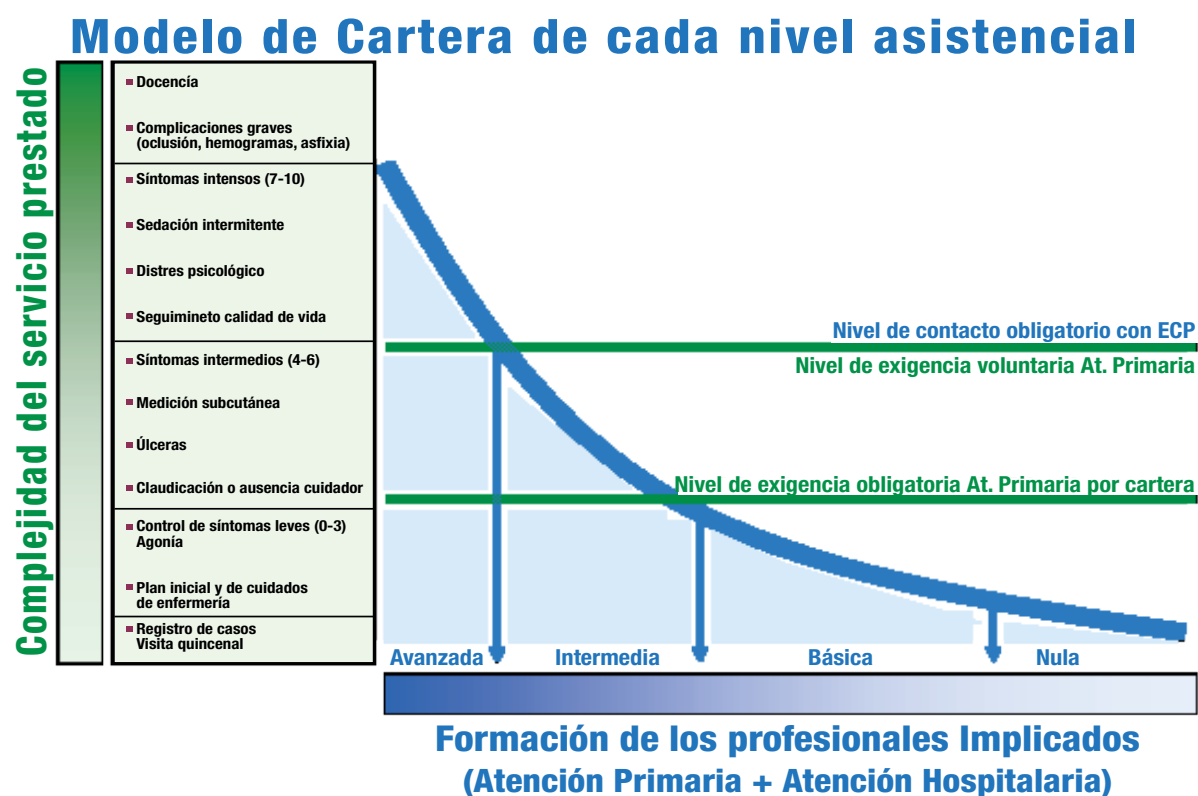


Figura 3.¹⁷

17. Tomado de presentación del Dr. Emilio Herrera. Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura.



MODALIDAD DE ATENCIÓN DOMICILIARIA DE CUIDADOS PALIATIVOS A PACIENTES EN FASE TERMINAL

Justificación

Estudios realizados en otros países sugieren que más del 90 % de aquellos que padecen una enfermedad terminal pasan la mayor parte de su último año de vida en su casa.¹⁸ De allí la importancia de esta modalidad de atención.

El niño, igual que el adulto en estado terminal, suele ser consciente de los cambios que están ocurriendo en su entorno, y tiene 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 pasar por 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 las instituciones, pero a la vez puede representar en no pocos casos, 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 deberán proveer las facilidades para la atención domiciliaria de las personas con enfermedades terminales.

Objetivo

Brindar asistencia domiciliaria a pacientes en etapa terminal.

Criterios de Ingreso a la atención domiciliaria en Cuidados Paliativos:

1. Criterios de enfermedad terminal definidos (paciente fuera de tratamiento curativo)
2. Que el paciente realmente desee estar en su hogar.
3. Que la familia desee y pueda atender al paciente.
4. Solicitud expresa del paciente o del familiar de la atención.

18. 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.

5. Que exista un cuidador primario identificado y motivado.
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: Les 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 (MINSa o CSS) del área de residencia del paciente es el responsable directo de la provisión de cuidados paliativos integral con calidad y calidez.

Recursos Requeridos

- Médico(a), enfermera(o), voluntario y cualquier otro profesional afín, con capacitación y motivación en Cuidados Paliativos.
- 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 - Contrareferencia:

Los pacientes podrán:

- Captados por Equipos de Salud
- Captados por demanda espontánea de los mismos o sus familiares cumpliendo con las condiciones señaladas previamente¹⁹, para ser atendido por los equipos de cuidados paliativos regionales y locales.
- Ser referidos a los equipos regionales o por el equipo asesor de cuidados paliativos de los Hospitales

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

- Se utilizarán los formularios diseñados por el MINSA para el proceso de Referencia-Contrareferencia (SURCO), que implican un seguimiento del proceso y garantía que los pacientes sean atendidos en forma efectiva en algunas de las modalidades de atención.
- Las personas con enfermedad avanzada en fase terminal podrán pasar de una modalidad a otra dependiendo de su evolución clínica y los cambios que se den en su entorno.



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 terminal avanzadas

Criterios de Ingreso para la atención Ambulatoria en Cuidados Paliativos

1. Criterios de enfermedad terminal 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 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

- Médico, enfermera, trabajador social, miembro del equipo de salud mental y farmacéutico con capacitación y motivación en Cuidados Paliativos.

- Deberán existir consultas de Cuidados Paliativos en todos los hospitales, y de acuerdo a la ley²⁰ 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:

- La atención directa al paciente
- 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 fuera de tratamiento curativo.

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. Además, se debe explicar al paciente y/o familiar detalladamente que, si lo necesita, 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 consiste en instruir al cuidador en forma adecuada e individualizada, en el manejo de síntomas y procedimientos paliativos (para esto será necesario 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.

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.

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

Proceso Referencia - Contrareferencia

- Cualquier médico especialista o miembro del equipo de atención primaria puede remitir a un enfermo en fase terminal (fuera de tratamiento curativo) al equipo de atención de Cuidados Paliativos en las Consultas Externas en las Instituciones de Salud.
- De igual manera la persona en fase terminal o su familia pueden optar por solicitar esta modalidad de atención si las condiciones del paciente y la accesibilidad del servicio lo permiten.
- Se utilizarán los formularios diseñados por el MINSA para el proceso de Referencia-Contrareferencia (SURCO), 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.
- Las personas con enfermedad avanzada en fase terminal podrán pasar de una modalidad a otra dependiendo de su evolución clínica y los cambios que se den en su entorno.



MODELO DE ATENCIÓN HOSPITALARIA EN CUIDADOS PALIATIVOS

Justificación

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

Objetivo

Brindar hospitalariamente 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
- 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.

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 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 a 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.

Todo equipo que brinde atención hospitalaria debe contar con médico, enfermera, personal de salud mental, farmacéuta y trabajador social (de acuerdo a disponibilidad de recurso) en modalidad 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.

Sabiendo que los hospitales generales fueron creados más para curar que para cuidar, los equipos a nivel hospitalario tienen una función educativa, 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 el enfermo con un proceso terminal. 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”.



MODALIDAD EDUCATIVA DENTRO DEL PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

Programa Educativo

I. Objetivo:

Capacitar el recurso humano y la comunidad en cuidados paliativos con un enfoque interdisciplinario.

II. Objetivos Específicos:

1. Promover y abogar por la inclusión en la formación de los estudiantes universitarios de las ciencias de la salud y carreras afines al sector salud contenidos básicos de cuidados paliativos.
2. Desarrollar programas de educación permanente a profesionales de la salud y disciplinas afines.
3. Capacitar a los familiares y al voluntariado en cuidados paliativos.
4. Sensibilizar a las comunidades a través de diferentes estrategias sobre cuidados paliativos.

III. Facilitadores:

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 HOSPES pro Cuidado Paliativo, GANET, ANCEC y otras organizaciones gubernamentales y no gubernamentales conocedoras del tema.

IV. Grupo Objetivo:

1. Educación de Grado: estudiantes universitarios
2. Educación permanente: profesionales de la salud y ciencias afines
3. Capacitación a Familiares, cuidador primarios y voluntariado
4. Sensibilización a la comunidad

Modalidades

- Inclusión en la curricula de las ciencias de la salud y carreras afines, como eje transversal, los contenidos de Cuidados Paliativos
- Cursos de Educación Continua en Cuidados Paliativos
- Diplomados en Cuidados Paliativos con enfoque interdisciplinario
- Eventos científicos de Cuidados Paliativos Interdisciplinarios para el manejo del paciente terminal en su domicilio
- Post grados Interdisciplinario en Cuidados Paliativos
- Talleres para Cuidadores
- Campañas de sensibilización dirigidas a la comunidad
- Programa continuo de comunicación en salud con énfasis en el cuidado paliativo
- Educación a distancia y virtual

Contenido propuesto para los Módulos de Capacitación

1. Generalidades de los Cuidados Paliativos
2. Control y manejo de síntomas
3. Control y manejo del dolor
4. Manejo de duelo del paciente, la familia y personal de salud
5. Atención Emocional al Paciente y Familia
6. Atención Espiritual
7. Aspectos Bioéticos y legales
8. Prevención del desgaste de los equipos de cuidados paliativos
9. Principios básicos de Tanatología
10. Gestión de Servicios en Cuidados Paliativos



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 Sociosanitario S.L. (GAFOS), España 2003, Tomo 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. Twycros R. (2000) **Introducing Palliative Care**.
12. O'Connel, 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, Gonzalez 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.



ANEXO

REPÚBLICA DE PANAMÁ MINISTERIO DE SALUD

RESOLUCIÓN No. 499

(De 21 de junio de 2010)

Que crea el Programa Nacional de Cuidados Paliativos y dicta otras disposiciones

EL MINISTRO DE SALUD,
en uso de sus facultades legales,

CONSIDERANDO:

Que el Decreto de Gabinete 1 del 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.

Que la Declaración de Alma-Ata de 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 los temas relacionados a la salud, como estrategia fundamental, por lo que se debe estimular la participación social de todos los sectores involucrados en el tema.

La Ley 68 del 20 de noviembre de 2003 en su Capítulo V, artículo 23 establece que

“El equipo de salud actuante de toda unidad hospitalaria deberá mantener aquellas medidas que permitan la mejor calidad de vida posible del paciente, hasta su fallecimiento, para lo cual deberá contar con unidades operativas de cuidados paliativos.”

“Los centros de atención primaria ofrecerán los cuidados paliativos prolongados, que garanticen la mejor calidad de vida y alivio del dolor, mediante la atención del personal médico de que dispongan”,

Que el Plan Nacional de Salud Mental, adoptado mediante el Decreto Ejecutivo 302 de 18 de noviembre de 2003, plantea la atención en salud mental de las personas con enfermedades crónicas y degenerativas, al igual que el tema de duelo y muerte.

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 familia en la etapa final de una enfermedad terminal avanzada.

RESUELVE:

ARTÍCULO PRIMERO: Crear el Programa Nacional de Cuidados Paliativos que deberá ser implementado en todas las instalaciones sanitarias del país.

ARTÍCULO SEGUNDO: El Programa Nacional de Cuidados Paliativos tiene como 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 vida, así como el alivio del sufrimiento del paciente y su familia en la etapa final de una enfermedad terminal avanzada.

ARTÍCULO TERCERO: El ámbito del Programa Nacional de Cuidados Paliativos abarcará a toda la población del país que requiera atención de cuidados paliativos, debido a una enfermedad crónica en fase terminal y a sus familiares.

ARTÍCULO CUARTO: El objetivo general del Programa Nacional de Cuidados Paliativos es contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes con enfermedad terminal avanzada y sus familias, de manera racional, planificada y eficiente, garantizando los cuidados paliativos, según los principios rectores del Sistema Nacional de Salud.

ARTÍCULO QUINTO: Los objetivos específicos del Programa Nacional de Cuidados Paliativos son:

1. Facilitar modelos de trabajo que permitan el abordaje interdisciplinario de las necesidades de la persona con una enfermedad terminal y su familia.
2. Coordinar con otros sectores involucrados, un programa de atención integrado y personalizado para cada paciente.
3. Impulsar la formación de profesionales comprometidos, procurando la satisfacción de los mismos en la prestación de los servicios de cuidados paliativos.
4. Garantizar la provisión de cuidados de salud integrales a las personas con una enfermedad avanzada en fase terminal, 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. 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.

ARTÍCULO SEXTO: La Visión del Programa Nacional de Cuidados Paliativos es:

“Muerte digna de las personas con enfermedad avanzada en fase terminal, preferiblemente junto a su familia y en su entorno”.

ARTÍCULO SÉPTIMO: Los valores del Programa Nacional de Cuidados Paliativos son:

1. Calidad
2. Equidad
3. Humanismo
4. Excelencia
5. Eficiencia
6. Sensibilidad
7. Integridad
8. Compromiso

ARTICULO OCTAVO: El Programa Nacional de Cuidados Paliativos tendrá los siguientes postulados:

1. El ser humano 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. El ser humano que sufre de una enfermedad terminal tiene derecho a la más alta calidad de vida, a morir con dignidad, a recibir cuidado paliativo y soporte.
3. El ser humano puede mantener o recuperar su estado óptimo de salud, ya sea en el ambiente familiar o institucional.

ARTÍCULO NOVENO: Las áreas de atención del Programa de Cuidado Paliativo son:

1. Cuidado total: Considerar al enfermo de manera integral en el plano biopsicosocial (intelectual, social, financiero, espiritual y físico).
2. Control de síntomas: Brindar alivio al dolor físico-psíquico y a otros malestares propios del estado terminal, con la intención de buscar una mejor calidad de vida, balanceando siempre el hecho de que las terapias no vayan a incurrir en más incomodidades que beneficios para el paciente con enfermedad terminal.
3. Apoyo emocional: Ofrecer herramientas para detectar y afrontar las causas del sufrimiento (abandono, disminución de la autoestima, temores, miedos, síntomas no tratados, y otros) en el individuo y su familia. Lograr en el paciente, si su estado mental lo permite, autonomía en el manejo de su condición.
4. Compromiso y apoyo en los aspectos sociales, familiares y espirituales: Reconocer al paciente y a la familia como la unidad de cuidado. El apoyo se ofrece siempre en un contexto de respeto, de acuerdo a los antecedentes culturales y religiosos del paciente y su familia, que se extiende hasta el duelo. Además, se debe involucrar a la comunidad y otros grupos de la sociedad, como fuente de recursos y soluciones.

5. Manejo del estrés y autocuidado del personal que provee los cuidados paliativos: Promover el autocuidado del equipo interdisciplinario, conociendo sus posibilidades y limitaciones, entendiendo sus propias posturas emocionales, intelectuales y socioculturales ante la muerte de los pacientes y detectando a tiempo signos de desgaste profesional, para así tomar las medidas que lo eviten.

ARTÍCULO DÉCIMO: El Programa Nacional de Cuidados Paliativos se ejecutará a través de tres (3) modalidades asistenciales básicas:

1. Domiciliaria
2. Ambulatoria
3. Hospitalaria

Cada Modalidad desarrollará las siguientes áreas:

1. Objetivos
2. Líneas de Acción
3. Recursos humanos, de apoyo y logística
4. Normas o procedimientos:
 - a. Criterios de ingreso a la modalidad
 - b. Registros
 - c. Medicación
 - d. Guías y protocolos
 - e. Supervisión
 - f. Referencia - contrarreferencia

ARTÍCULO DÉCIMO PRIMERO: Las responsabilidades y actividades a desarrollar, por cada nivel de atención, son:

1. Nivel Nacional:

El Ministerio de Salud es la instancia normativa, responsable del Programa en todo el país.

El Nivel Nacional de Cuidados Paliativos en el Nivel Nacional estará bajo la jurisdicción del Departamento de Atención Integral a la Población de la Dirección General de Salud Pública y que ejercerá la función de Coordinador Técnico del Programa, por lo que será el responsable de conducir el diseño, actualización, implementación, difusión y evaluación de sus normas y de supervisar su cumplimiento, en colaboración con una Comisión formada por representantes de la Caja de Seguro Social, la

Universidad de Panamá, el Instituto Oncológico Nacional, el Hospital del Niño, Hospital Santo Tomás y la Asociación HOSPES Pro-Cuidado Paliativo.

La coordinación Técnica del Programa Nacional de Cuidados Paliativos enlazará con las instancias nacionales (MINSA-CSS), los grupos de trabajo formados por miembros de los equipos regionales de cuidados paliativos y con las instituciones e instancias involucradas en el proceso.

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

El Ministerio de Salud y la Caja de Seguro Social, proveerán los recursos, a través de sus diferentes instancias de acuerdo a su ámbito de responsabilidad.

2. Nivel Regional:

El Director Regional de Salud y el designado por la Caja de Seguro Social, 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 del mismo con los equipos locales de salud, en la atención directa de las personas con enfermedades terminales avanzadas.

Estas actividades se realizarán con la asesoría técnica del Nivel Central.

Las personas que deben formar parte del equipo básico de cuidados paliativos regional son:

1. Médico (General y/o Especialista)
2. Enfermera.
3. Un (1) representante del equipo de salud mental (psiquiatra, enfermera de salud mental, psicólogos)
4. Trabajador social

Además, podrán formar parte:

1. Fisioterapeutas
2. Terapeutas Ocupacionales
3. Licenciados en Nutrición
4. Representantes de grupos religiosos

5. Voluntarios
6. Otros (maestros, líderes comunitarios...)

Los equipos regionales de cuidados paliativos coordinarán con las instancias correspondientes (nivel nacional y local) el manejo de los pacientes con enfermedades avanzadas en fase terminal, de acuerdo a los manuales de normas y procedimientos.

Cada equipo regional de cuidados paliativos deberá estar en la disponibilidad de brindar atención en las tres modalidades sugeridas por el Programa a los pacientes que así lo ameriten y de capacitar a los equipos locales de salud para que brinden la atención directa.

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 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.

ARTÍCULO DÉCIMO SEGUNDO: La modalidad de atención domiciliaria de cuidados paliativos a pacientes en fase terminal, comprende:

1. Objetivo: Brindar asistencia domiciliaria a pacientes en etapa terminal.
2. Criterios de ingreso a la atención domiciliaria en cuidados paliativos son:
 - a. Criterios de enfermedad terminal definidos (paciente fuera de tratamiento curativo)
 - b. Que el paciente realmente desee estar en su hogar.
 - c. Que la familia desee y pueda atender al paciente.
 - d. Solicitud expresa del paciente o del familiar de la atención.
 - e. Que exista un cuidador primario identificado y motivado.
 - f. Referencia por parte del médico, personal de salud o miembro de la comunidad.
 - g. 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 en fase terminal y finaliza con el seguimiento del duelo de los familiares (que no deberá ser menor de 2 meses, luego del deceso).

3. Beneficiarios: Pacientes con enfermedad terminal avanzada, su familia y/o cuidador primario.
4. Responsables Directos: Equipo regional de cuidados paliativos, equipo local de salud del área de residencia del paciente. Le corresponde al 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. Se establecerán los mecanismos de supervisión y coordinación.
5. Recursos requeridos:
 - a. Médico(a), enfermera(o), voluntario, y cualquier otro recurso afín, con capacitación y motivación en cuidados paliativos.
 - b. Posibilidad de transporte y comunicación entre el equipo local, el equipo regional de cuidados paliativos, el cuidador primario, la familia y el paciente.
6. 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.

7. Proceso Referencia -Contrarreferencia:

Los pacientes podrán ser:

- a. Captados por equipos de salud
- b. Captados por demanda espontánea de los mismos o sus familiares, cumpliendo con las condiciones señaladas previamente, para ser atendidos por los equipos de cuidados paliativos regionales y locales,
- c. Ser referidos a los equipos regionales o por el equipo asesor de cuidados paliativos de los hospitales mencionados en el artículo duodécimo parágrafo 1.
- d. Se utilizarán los formularios del Sistema único de Referencia y Contrarreferencia diseñados por el Ministerio de Salud, que implican un seguimiento del proceso y garantía que los pacientes sean atendidos en forma efectiva en algunas de las modalidades de atención.
- e. Las personas con enfermedad avanzada en fase terminal podrán pasar de una modalidad a otra, dependiendo de su evolución clínica y los cambios que se den en su entorno.

ARTÍCULO DÉCIMO TERCERO: La modalidad de atención ambulatoria en cuidados paliativos se compone de:

1. Objetivo: Garantizar el seguimiento ambulatorio de pacientes con enfermedad terminal avanzada.
2. Criterios de ingreso para la atención ambulatoria en cuidados paliativos:
 - a. Criterios de enfermedad terminal definidos (paciente fuera de tratamiento curativo)
 - b. Que la familia y/o el paciente deseen y puedan acudir a los servicios de atención ambulatoria.
 - c. Solicitud expresa del paciente o del familiar de esta modalidad de atención.
 - d. Que exista un cuidador primario identificado y motivado.
 - e. Referencia por parte del médico, personal de salud o miembro de la comunidad.
3. Recursos requeridos:
 - a. Médico, enfermera, trabajador social, miembro del equipo de salud mental y farmacéutico, con capacitación y motivación en cuidados paliativos.
 - b. Deberán existir consultas de cuidados paliativos en todos los hospitales, y de acuerdo a la Ley, se debe garantizar la prestación de este servicio por los equipos de atención primaria en centros de salud y policlínicas.
4. Líneas de acción para la atención ambulatoria: Existen dos alternativas básicas para la atención ambulatoria:
 - a. La atención directa al paciente
 - b. La atención a través del cuidador
5. 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 fuera de tratamiento curativo.

Se debe priorizar las citas por cuidados paliativos, en coordinación con Registros Médicos y Estadísticos.

Además, se debe explicar al paciente y/o familiar detalladamente que, si lo necesita, puede venir antes de la fecha de la próxima cita.

6. 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 consiste en instruir al cuidador en forma adecuada e individualizada, en el manejo de síntomas y procedimientos paliativos (para esto será necesario 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, apoyo psico-emocional y renovación de recetas.

7. Normas de trabajo en la atención ambulatoria de cuidados paliativos: Las consultas externas de cuidados paliativos tendrán el siguiente rendimiento:

Un (1) paciente por hora en casos de primera consulta o reconsulta complicada.

Dos (2) pacientes por hora en el caso de citas de seguimiento de reconsulta.

8. Proceso Referencia - Contrarreferencia:

- a. Cualquier médico especialista o miembro del equipo de atención primaria puede remitir a un enfermo en fase terminal (fuera de tratamiento curativo) al equipo de atención de cuidados paliativos en las consultas externas en las instituciones de salud.
- b. De igual manera la persona en fase terminal o su familia pueden optar por solicitar esta modalidad de atención si las condiciones del paciente y la accesibilidad del servicio lo permiten.
- c. Se utilizará el Sistema único de Referencia-Contrarreferencia, que implica un seguimiento del proceso y garantía que los pacientes sean atendidos en forma efectiva en alguna de las modalidades de atención de cuidados paliativos.
- d. Las personas con enfermedad avanzada en fase terminal podrán pasar de una modalidad a otra, dependiendo de su evolución clínica y los cambios que se den en su entorno.

ARTÍCULO DÉCIMO CUARTO: El modelo de atención hospitalaria en cuidados paliativos, comprende:

1. Objetivo: Brindar hospitalariamente adecuado control de síntomas, dar apoyo emocional y ofrecer al paciente y su familia orientación para un buen control ambulatorio o en el domicilio.
2. Criterios de ingreso a la atención hospitalaria en Cuidados Paliativos son:
 - a. La dificultad para controlar algún síntoma o condición.
 - b. Familia muy reducida, disfuncional o carencia de familia.
 - c. La claudicación física o emocional de los cuidadores y/o familiares.
 - d. El deseo explícito del enfermo.
 - e. Simplemente la incapacidad evidente de los familiares para afrontar que el paciente muera en casa, entre otros.
3. Normas de Atención:

Todo equipo de cuidados paliativos (ECP) que se encuentre en el área hospitalaria laborará en tres áreas:

 - a. Hospitalización
 - b. Consulta externa
 - c. 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.

Se debe procurar que las hospitalizaciones sean 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 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, elementos significativos 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, en el centro de atención primaria de salud más cercano o deberá ser incluido en el programa de visitas domiciliarias, de acuerdo a la condición particular de cada paciente.

4. Recursos Requeridos:

- a. Es necesario que se disponga en cada instalación hospitalaria de 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 encuentre disponible.
- b. Todo equipo que brinde atención hospitalaria debe contar con médico, enfermera, personal de salud mental, farmacéuta y trabajador social (de acuerdo a disponibilidad de recurso) en modalidad interdisciplinaria, con capacitación en cuidados paliativos, en la atención integral del paciente y su familia, y en técnicas de comunicación.

ARTÍCULO DÉCIMO QUINTO: La modalidad educativa dentro del Programa Nacional de Cuidados Paliativos, comprende:

1. Objetivo General: Capacitar al recurso humano y a la comunidad en cuidados paliativos con un enfoque interdisciplinario.
2. Objetivos Específicos:
 - a. Incluir en la formación de los estudiantes universitarios de las ciencias de la salud y carreras afines al sector salud contenidos básicos de cuidados paliativos.
 - b. Establecer programas de educación permanente a profesionales de la salud y disciplinas afines.
 - c. Capacitar a los familiares y al voluntariado en cuidados paliativos.
 - d. Sensibilizar a las comunidades, a través de diferentes estrategias sobre cuidados paliativos.

3. Facilitadores: Universidad de Panamá y otras universidades; Ministerio de Salud; Caja de Seguro Social; Hospitales Nacionales tales como el Instituto Oncológico Nacional, Hospital del Niño y el Hospital Santo Tomas; Asociación HOS-PES pro Cuidado Paliativo; GANET; Asociación Nacional Contra El Cáncer y otras organizaciones no gubernamentales conocedoras del tema.
4. Grupo Objetivo:
 1. Educación de Grado y Post Grado.
 2. Educación permanente: profesionales de la salud y ciencias afines.
 3. Capacitación a familiares, cuidador primario y voluntariado.
 4. Sensibilización a la comunidad.
5. Modalidades:
 1. Inclusión en la los contenidos curriculares de las ciencias de la salud y carreras afines, como eje transversal, los contenidos de cuidados paliativos.
 2. Cursos de educación continua en cuidados paliativos.
 3. Diplomados en cuidados paliativos con enfoque interdisciplinario.
 4. Eventos científicos de cuidados paliativos interdisciplinarios para el manejo del paciente terminal en su domicilio.
 5. Post grados interdisciplinario en cuidados paliativos.
 6. Talleres para cuidadores.
 7. Campañas de sensibilización dirigidas a la comunidad.
 8. Programa continuo de comunicación en salud, con énfasis en el cuidado paliativo.
 9. Educación a distancia y virtual.

ARTÍCULO DÉCIMO SEXTO: Para efectos de la presente Resolución, se tendrán los siguientes conceptos:

1. 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 terminal avanzada.
2. Calidad de vida: Es el ámbito que permite el desarrollo de todas las aspiraciones racionales de una persona. Es un concepto complejo y difícil de delimitar, en el que prima lo personal y elementos objetivos, relacionados con el confort y el 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.

3. **Consentimiento informado:** Proceso educacional en el cual el médico le explica al paciente y 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. Tiene dos componentes importantes como son la comprensión y el consentimiento libre. Hay que distinguir entre el consentimiento (sí o no), y el consentimiento informado, que implica un proceso educacional.
4. **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 en fase terminal 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.
5. **Cuidados Paliativos:** 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. Se afirma la vida y se considera el morir como un proceso normal. No adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia. 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.
6. **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.
7. **Distanasia:** Consiste en el empleo de medios y tratamientos no suficientemente justificados que empeoran la calidad de vida, con la intención de retrasar el advenimiento de la muerte, a pesar de que no haya esperanza alguna de curación. Indica la utilización en el proceso de morir de tratamientos que no tienen más sentido que la prolongación de la vida biológica del paciente.
8. **Eutanasia:** El acto deliberado de dar fin a la vida de un paciente, ya sea por su propio requerimiento o a petición de sus familiares; es decir, queda implícita la intención de terminar la vida
9. **Fase terminal:** Es una etapa de la vida del paciente en que el profesional de la Medicina tiene que fundamentarse en criterios tales como:
 - a. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
 - b. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.

- c. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
 - d. Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no de la muerte.
10. Fase Terminal 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.
11. Futilidad: Poca o ninguna importancia de algo. Cosa inútil o de poca importancia. Es una determinación válida para cada caso individual y 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 futilidad 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 la misma y el grado de participación y conformidad del paciente o su núcleo familiar.
12. Hipodermocclisis: Hidratación por vía subcutánea.
13. Infusor: Dispositivo empleado para la administración de fármacos de manera continua.
14. Interdisciplinario: Es un grupo pequeño cuyos miembros colaboran entre sí y están en contacto y comprometidos en una acción coordinada, que permite a varias personas de diferentes profesiones y habilidades coordinar sus actividades y en el cual cada una contribuye con sus conocimientos al logro de un propósito común. Un miembro no puede reemplazar a otro, por lo que se espera que cada uno desempeñe el papel que le corresponda.
15. Muerte con dignidad: Implica construir una red relacional de vida, que posibilita que el moribundo se entregue tranquilo y pueda lograr una muerte plácida con el dolor controlado, y la agonía acompañada. Irse de esta vida no en la soledad aséptica del hospital, sino en el hogar entre los seres queridos, recibiendo el afecto, el mimo sosegado de la familia y los amigos.
16. Multidisciplinario: En medicina, 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, conocidas también como disciplinas.
17. Ortotanasia: Actuación correcta ante la muerte, por parte de quienes atienden al que sufre una enfermedad incurable en fase terminal, evitando las medidas desproporcionadas en pacientes sin posibilidad curativa, manteniendo 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.

18. 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.
19. 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 a su propia manera de entenderlo, sino en función del bien que ese otro busca para sí.
20. Principio de justicia: Se sustenta en la obligación ética de dar a cada persona lo que verdaderamente necesita o corresponde, en consecuencia con lo que se considera correcto y apropiado desde el punto de vista moral. 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 relacionados directamente con los adelantos tecnológicos de carácter diagnóstico y terapéutico. Además, consiste en la distribución equitativa de recursos insuficientes.
21. Principio de maleficencia: Derecho de toda persona a no ser discriminada por consideraciones biológicas, tales como raza, sexo, edad, situación de salud, y otras. Determina el correspondiente deber de no hacer daño, aún cuando el interesado lo solicitara expresamente.
22. Situación de agonía: La que precede a la muerte cuando ésta se produce en forma gradual y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la consciencia, dificultad de relación o ingesta, y pronóstico de vida en horas o días.

Para valorar la calidad de vida debemos tomar en cuenta el estado de actividad física, el estado psicológico del paciente, la capacidad para mantener relaciones afectivas interpersonales y el propio juicio de sí mismo.
23. 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.
24. Transdisciplinariedad: Intersección profesional entre las disciplinas, con la finalidad de superar la fragmentación del conocimiento. Implica estar en capacidad de poder asumir algunas tareas de otra profesión, sin posesionarse de la misma.
25. Vía subcutánea: Es una vía parenteral en la cual se administra medicamentos o soluciones directamente al tejido subcutáneo. Después de la vía oral es la segunda en importancia en cuidados paliativos.

El acceso a la vía subcutánea se realiza a través de la aplicación de dispositivos, conocidos como mariposa o por craneal.

ARTÍCULO DÉCIMO SÉPTIMO: La coordinación técnica para la implementación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos será designada por el Ministro de Salud,

ARTÍCULO DÉCIMO OCTAVO: Cada una de las instancias involucradas en el Programa Nacional de Cuidados Paliativos deberá diseñar sus planes operativos para el desarrollo del mismo.

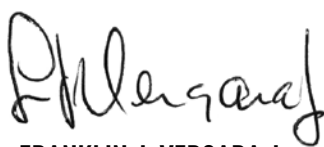
ARTÍCULO DÉCIMO NOVENO: El Ministerio de Salud convocará a las instancias involucradas en el tema para, la evaluación y revisión del Programa Nacional de Cuidados Paliativos cada tres años.

ARTÍCULO VIGESIMO: A partir de la promulgación de la presente Resolución, se contará con un período de seis (6) meses para diseñar manuales y guías de procedimientos necesarios para la implementación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

ARTÍCULO VIGESIMO PRIMERO: La presente Resolución empezará a regir desde su promulgación.

FUNDAMENTO DE DERECHO: Ley 66 de 10 de noviembre de 1947, Decreto de Gabinete 1 de 15 de enero de 1969, Ley 68 de 20 de noviembre de 2003 y Decreto Ejecutivo 302 de 18 de noviembre de 2003.

COMUNÍQUESE Y CÚMPLASE.



FRANKLIN J. VERGARA J.
Ministro de Salud

