

# Atlas

## de Cuidados Paliativos en Latinoamérica



ATLAS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LATINOAMÉRICA

Primera edición 2012

Copyright © 2012 IAHP Press  
International Association for Hospice and Palliative Care  
5535 Memorial Drive, Suite F-PMB 509  
Houston, TX 77007, USA

ISBN 978-0-9834597-2-9

Diagramación y edición: Gina Pastrana

Todos los Derechos Reservados

Ninguna parte de este libro puede ser copiada, reproducida o transmitida con fines comerciales. La ALCP permite el uso de la información presentada en los reportes con fines científicos y educativos. Debe citarse de la siguiente manera:

Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C (2012). Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP. 1a edición. Houston: IAHP Press.

# AUTORES

**Tania Pastrana**

*Investigadora Principal*

RWTH Aachen University, Alemania

**Liliana De Lima**

*Directora del Proyecto*

International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)

**Roberto Wenk**

Fundación FEMEBA (PAMP-FF), Argentina

International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)

**Jorge Eisenchlas**

Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP)

**Carolina Monti**

Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP)

**Javier Rocafort**

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

**Carlos Centeno**

European Association of Palliative Care (EAPC)

Universidad de Navarra, Pamplona, España

En nombre de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP).

## INSTITUCIONES PARTICIPANTES

El Atlas de Latinoamérica es liderado por la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) en conjunto con la *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC). Además este proyecto cuenta con el apoyo técnico y científico de la *European Association for Palliative Care* (EAPC), la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Universidad de Navarra (España).

## COLABORADORES

Las siguientes personas respondieron los cuestionarios y contribuyeron a la realización del Atlas<sup>1</sup>:

<b>Argentina</b> Mariela Bertolino Gustavo De Simone Graciela Jacob	<b>Costa Rica</b> Carlos Acuña Marco Ferrandino Lisbeth Quesada	<b>Honduras</b> Miriam Chávez Wilfredo Cruz Tulio Velásquez	<b>Perú</b> María Berenguel Elizabeth Díaz Lilian Hidalgo
<b>Bolivia</b> Elizabeth Justiniano Marco Antonio Narvárez Martin Vargas	<b>Cuba</b> Margarita Chacón Jorge Grau Abalo Ma. Cristina Reyes Teresa Romero	<b>México</b> Silvia Allende Beatriz Montes de Oca Yuriko Nakashima	<b>República Dominicana</b> Gloria Castillo Diane Dykeman-Sabado Rosa Paredes
<b>Brasil</b> Roberto Bettega Ana Georgia Cavalcanti Maria Goretti Sales	<b>Guatemala</b> Linda Bustamante Eva Duarte Silvia Rivas	<b>Nicaragua:</b> Javier Bravo Henry Manuel Rivera Nubia Olivares	<b>Uruguay</b> Eduardo García Edgardo González Sarah Levi Gabriela Piriz
<b>Chile</b> Marisol Ahumada Marcela González Maritza Velasco	<b>Ecuador</b> Ma. Cristina Cervantes Lucía Maldonado Ximena Pozo	<b>Panamá</b> Rosa Buitrago Gaspar Da Costa Mario Garibaldo Díaz	<b>Venezuela</b> Patricia Bonilla Tulio González Ángela Montañez
<b>Colombia</b> Claudia Agámez Martha Ximena León John Jairo Vargas	<b>El Salvador</b> Rolando Larin Gerardo Orellana Carlos Rivas	<b>Paraguay</b> Elena de Mestral Roberto Reichert Leticia Viana	

<sup>1</sup> En orden alfabético por países y por apellidos.

## RECONOCIMIENTOS

Agradecemos también a los demás colaboradores que participaron en el proyecto:

Gina Pastrana (Colombia)

Isabel Torres-Vigil, DrPH (USA)

Los participantes en el estudio piloto:

- Paola Díaz (México)
- Eduardo García (Uruguay)
- Marcela González (Chile)
- Marta Ximena León (Colombia)
- Luis Fernando Rodrigues (Brasil)
- Liliana Haydee Rodríguez (Argentina)

Este proyecto se hizo posible gracias a una donación de Open Society Foundations.

# CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	1
ANÁLISIS REGIONAL.....	4
ANÁLISIS POR PAÍS	
Argentina.....	13
Bolivia.....	37
Brasil.....	51
Chile.....	70
Colombia.....	88
Costa Rica.....	105
Cuba.....	124
Ecuador.....	142
El Salvador.....	159
Guatemala.....	175
Honduras.....	191
México.....	207
Nicaragua.....	231
Panamá.....	245
Paraguay.....	262
Perú.....	277
República Dominicana.....	290
Uruguay.....	305
Venezuela.....	323
ANEXO.....	341

# INTRODUCCIÓN

Este Atlas presenta una visión global de la situación de los Cuidados Paliativos<sup>1</sup> en Latinoamérica<sup>2</sup>. Este es el primer estudio sistematizado que intenta recoger información en países latinoamericanos y dar visibilidad a la situación actual de los Cuidados Paliativos. En este estudio se aplica la definición de Cuidados Paliativos de la Organización Mundial de la Salud entendida como:

“Un enfoque que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad en potencia mortal, gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento impecables del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”<sup>3</sup>.

El estudio de la situación de los Cuidados Paliativos servirá de motor en el desarrollo de la especialidad en la región, además de fomentar una red que permitirá el intercambio de experiencias.

## OBJETIVOS

El objetivo principal del Atlas es evaluar el grado de desarrollo de los Cuidados Paliativos en América Latina.

Los objetivos secundarios son:

- Conocer y difundir la situación actual de los Cuidados Paliativos en la región considerando las políticas sociales y sanitarias.
- Proporcionar datos específicos para ayudar a los responsables políticos, planificadores y a las asociaciones profesionales en la toma de decisiones y establecimiento de políticas relacionadas con los Cuidados Paliativos.
- Facilitar el acceso a la información y comunicación entre las instituciones y asociaciones dedicadas a los Cuidados Paliativos en la región.
- Identificar a las personas clave involucradas en el desarrollo de los Cuidados Paliativos en cada país.
- Impulsar el desarrollo de los Cuidados Paliativos.

---

<sup>1</sup> En este estudio el término *Cuidados Paliativos* incluye *Medicina Paliativa*.

<sup>2</sup> Con *Latinoamérica* nos referimos a los 19 países que tienen como lengua oficial español o portugués y que fueron incluidos en el estudio.

<sup>3</sup> World Health Organization (WHO). Programas nacionales de control del cáncer: Políticas y pautas para la gestión. Organización Mundial de la Salud/OMS, 2a ed., OMS: Ginebra; 2004. Traducción de la OPS.

## METODOLOGÍA

El Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica es un estudio descriptivo de análisis comparativo de datos y/o estimaciones sobre el desarrollo de servicios e iniciativas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica<sup>4</sup>.

El desarrollo y modelo del Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica se basó en el Atlas de Cuidados Paliativos de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC por su nombre en inglés)<sup>5</sup>.

La información se obtuvo por medio de una encuesta semi-estructurada a profesionales de Cuidados Paliativos en cada país. Este instrumento fue elaborado por Tania Pastrana, Carlos Centeno y Liliana De Lima y contó con la asesoría de Isabel Torres.

El instrumento fue probado en un estudio piloto con 6 personas y de acuerdo a los resultados se hicieron los cambios necesarios.

Los pasos que se siguieron para este estudio fueron los siguientes (ver figura 1):

### 1. Identificación de informantes (tamizaje):

Se realizó un listado de personas vinculadas con los Cuidados Paliativos por país siguiendo los siguientes criterios:

- Personas que previamente publicaron estudios sobre la situación de Cuidados Paliativos en su respectivo país, y/o
- que hayan sido referidas como paliativistas por el Comité Directivo de la ALCP o por miembros del grupo de trabajo.

### 2. Invitación a participar

Se seleccionaron tres personas en cada país, siendo una de ellas el/la presidente de la asociación nacional, si la había. Estas personas fueron invitadas por correo electrónico a participar y el cuestionario se envió en formato pdf y Word.

### 3. Encuesta

En un periodo de 4 meses (enero a abril de 2012) se obtuvo una tasa de respuesta del 103% (59 participantes), dado que en dos países participaron 3 personas por iniciativa propia. Cuatro personas seleccionadas abandonaron el proyecto y fueron remplazadas por otros expertos de su país siguiendo los mismos criterios o por *bola de nieve*.

### 4. Consenso

Los datos obtenidos a través de la encuesta fueron digitalizados y tabulados en un banco de datos (Microsoft Excel Versión 14.0). Se realizó un informe preliminar por país resaltando inconsistencias, información poco clara o incompleta.

Este informe preliminar fue enviado durante el mes de Agosto de 2012 a los colaboradores para revisión, complemento de información y aclaración de diferencias.

<sup>4</sup> Clark D, Centeno C. Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis. *Clinical Medicine*. 2006;6(2):197-201

<sup>5</sup> Centeno C, Clark D, Lynch T, Rocafort J, Greenwood A, Flores L, De Lima L, Giordano A, Brasch S, Prail D. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. Houston: IAHP Press; 2007.



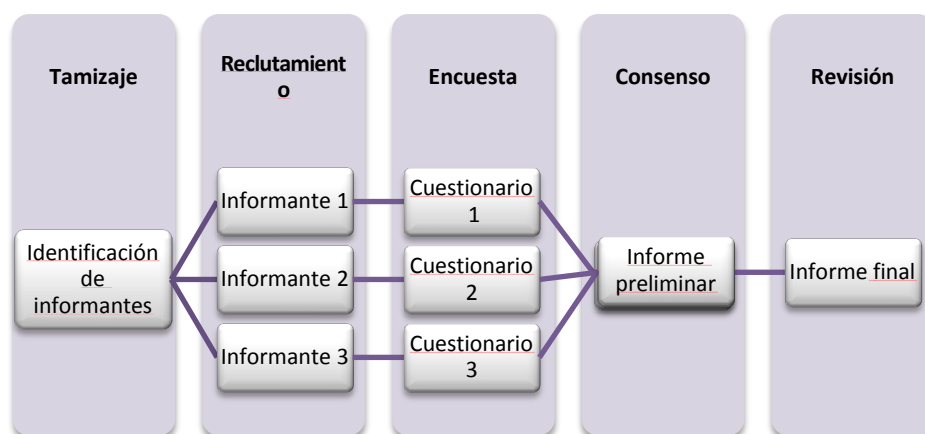
## 5. Informe final

Para la elaboración del informe final se realizaron discusiones adicionales por email, teléfono y Skype para resolver dudas y las correcciones necesarias. Mediante un proceso de revisión abierta (noviembre de 2012) se recolectaron críticas, sugerencias y datos que fueron confirmados por los colaboradores principales.

En esta primera versión del Atlas Latinoamericano de Cuidados Paliativos fueron incluidos 19 países latinoamericanos, con lenguaje oficial español o portugués.

El reporte para cada país está separado en 5 secciones:

- Servicios de Cuidados Paliativos
- Formación en Cuidados Paliativos
- Actividad Profesional
- Política Sanitaria
- Desarrollo de Cuidados Paliativos



**Figura 1: Esquema de las etapas del proceso de investigación**

## LIMITACIONES DEL ATLAS

El Atlas de Cuidados Paliativos tiene algunas limitaciones:

- En muchos países no hay información confiable y los datos son producto de estimaciones personales que no siempre coinciden con las de otros informantes del mismo país.
- La situación en Latinoamérica cambia rápidamente. De la toma de datos a la revisión (4 meses) se aprobaron leyes, se iniciaron cursos, se abrieron nuevos servicios, se cerraron otros.
- Los servicios de salud, y consecuentemente los de Cuidados Paliativos, no son iguales en los diferentes países, lo que causa dificultades al intentar utilizar un esquema para todos los países.
- Los reportes en algunos países incluyen información de servicios de Cuidados Paliativos mezclados con clínica de dolor así como con programas de cáncer y enfermedades crónicas que dificulta especificar la información.

Estas dificultades fueron manejadas a través de una intensa comunicación con los informantes.

# ANÁLISIS REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

Este capítulo describe la situación general de los Cuidados Paliativos en Latinoamérica. No se pretende hacer un análisis profundo ni plantear estrategias de desarrollo para la región.

Latinoamérica se caracteriza por su gran heterogeneidad (ver tabla 1). Entre sus 19 países de lengua española y portuguesa se encuentran países del tamaño de Brasil con un área de 8514876.6 km<sup>2</sup> (41% de la superficie latinoamericana) que es 405 veces más grande que de El Salvador (21 040 km<sup>2</sup>, 0.1% de Latinoamérica). La población varía de igual manera: Brasil tiene 192 376 496 habitantes (34%), mientras en Uruguay habitan 3 286 314 personas (0.6% de la población total de Latinoamérica). El Salvador tiene una densidad poblacional de 295 habitantes/km<sup>2</sup>, en contraste Bolivia tiene 9 habitantes/km<sup>2</sup>.

La cantidad de médicos por habitante va de 67.3/10 000 habitantes en Cuba a 1.5/10 000 en Colombia.

Según el Banco Mundial los países latinoamericanos son de ingresos medios altos (13 países) y medios bajos (6 países) y un Índice de Desarrollo Humano (DHI) entre medio (7 países), alto (10 países) y muy alto (Chile y Argentina).

El porcentaje de personas que viven con menos de 1.25 PPA/día varía de 0% (Uruguay) a 16% (Colombia). Los gastos en salud ocupan entre el 10.9% (Costa Rica) al 4.8% (Bolivia) del producto interno bruto en PPA.

## SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

En Latinoamérica hay un total de 922 servicios en toda la región, lo que significa 0.163 servicios/unidades/equipos de Cuidados Paliativos por 100 000 habitantes (100 000 hab). El rango va de 1.606 (Costa Rica) a 0.024 servicios/100 000 hab (Honduras). Chile tiene la mayor cantidad de servicios en números absolutos (277 servicios) y porcentual (30% de servicios de la región), aunque no todos los servicios reportados cuentan con un especialista de Cuidados Paliativos. El 46% (Argentina y Chile) de los servicios de Cuidados Paliativos existente en la región asisten el 10% de la población (ver tabla 2).

El tipo de servicios más frecuente identificado son los equipos de atención domiciliaria (0.04/100 000 hab). Chile, México y Cuba cuentan con la mayor cantidad de estos servicios. Seguido en frecuencia se encuentran los servicios/equipos de apoyo hospitalario (0.034/100 000 hab) - presentes especialmente en Argentina (0.199/100 000 hab) y Chile (0.429/100 000 hab) - y los equipos multi-nivel (0.033/100 000 hab), más frecuentes en Costa Rica (1/100 000) y Chile (0.33/100 000 hab).

Quinientos veintitrés (523) servicios/equipos (0.093/100 000 hab) actúan en el primer nivel de atención socio-sanitaria. En segundo y tercer nivel de atención socio-sanitaria se identificaron 586 equipos (0.104 servicios/equipos/100 000 hab). Estos servicios/equipos se ubican con mayor frecuencia en hospitales de tercer nivel de atención socio sanitaria.

En todo Latinoamérica hay 0.008 centros de día y 0.02 equipos de voluntarios/100 000 hab. Costa Rica reportó la mayor cantidad de centros de día (0.163 centros de día/100 000 hab) y el mayor número de equipos de voluntarios (1.023 equipos voluntario/100 000 hab).

## FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

En 5 países latinoamericanos los Cuidados Paliativos tienen acreditación oficial como especialidad y/o subespecialidad médica y en 7 países como curso o diplomado. La primera acreditación se obtuvo en Colombia en 1998. A excepción de Chile, todos los países con acreditación tienen un curso de postgrado activo. Paraguay ofrece curso de postgrado, pero no tiene acreditación.

En total se estiman casi 600 médicos paliativistas acreditados en la región (media: 31.5, mediana=2). La mayoría (70%) se encuentran en México, Argentina y Chile.

En Cuba y Uruguay todas las facultades de medicina ofrecen Cuidados Paliativos ya sea como asignatura independiente o algunas horas. En contraste, las facultades de medicina de Bolivia, El Salvador, Honduras y Nicaragua no mencionan los Cuidados Paliativos en el plan de estudios. Hay un promedio de 14 docentes por país, pero esta cifra varía de cero (Bolivia y Honduras) a 45 en México. La cantidad de docentes de facultades no médicas es mucho más baja (1.5 en promedio) (ver tabla 3).

## ACTIVIDAD DE PROFESIONALES

Once (11) países latinoamericanos tienen (al menos) una asociación de Cuidados Paliativos. Brasil y Costa Rica tienen dos asociaciones y México tiene 3, aunque una no está activa.

Grupos de Investigación activos se encuentran en Chile (10), Argentina (5), México (5), Cuba (4), Colombia (4), Perú (3), Panamá (2) y República Dominicana (1).

Se mencionaron 64 cooperaciones internacionales en toda la región. Argentina y México reportaron el mayor número de cooperaciones internacionales con 11 y 10 cooperaciones formales respectivamente. Estas cooperaciones se realizan con instituciones/organizaciones de Estados Unidos, España, Gran Bretaña y Canadá y son generalmente con fines de formación e investigación.

Hay colaboraciones regionales con la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP), la Federación Centroamericana y del Caribe de Dolor y Cuidados Paliativos (FEDOPACC) y la Federación Latinoamericana de Dolor y Cuidados Paliativos (FEDELAT) y entre países latinoamericanos como Cuba-México, Cuba-Brasil, Costa Rica-Honduras y Bolivia-El Salvador-Venezuela-Honduras.

Diez (10) países tienen al menos una guía o estándares de Cuidados Paliativos publicados y 5 países cuentan con un directorio de servicios. Sólo Brasil publica una revista de Cuidados Paliativos, que está siendo indexada.

Brasil y Argentina son los países con más miembros activos de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. En los últimos dos congresos de la ALCP fueron los más representados tanto en cantidad de asistentes como en participación científica (los congresos se llevaron a cabo en esos países) (ver tabla 4).

## POLÍTICA SANITARIA

Tres (3) países tienen una ley nacional de Cuidados Paliativos. Hay planes/programas nacionales de Cuidados Paliativos en 8 países. 5 de ellos con un sistema de monitoreo y evaluación. La mayoría de los programas existentes están vinculados a los programas de cáncer/dolor. En Uruguay y Ecuador el programa está en desarrollo/implementación.

Dieciséis (16) países tienen un programa nacional de cáncer, 13 de ellos incluyen Cuidados Paliativos. Programas de Atención Primaria hay en todos los países y 8 de ellos incluyen los Cuidados Paliativos. Todos los países tienen programa nacional de HIV/SIDA, 7 incluyen los Cuidados Paliativos.

En 5 países hay recursos gubernamentales para el desarrollo de los Cuidados Paliativos y en 4 hay recursos disponibles para investigación.

La colaboración entre prescriptores y reguladores de opioides es en promedio regular (3 en una escala de 1 a 5). Esta varía de muy mala en Bolivia a muy buena en Costa Rica (ver tabla 5).

## DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los Cuidados Paliativos se iniciaron a principios de los ochenta con la creación de la Clínica de Dolor y Cuidados Paliativos por el Dr. Tiberio Álvarez en Medellín, Colombia y la prestación de Cuidados domiciliarios con el Dr. Roberto Wenk en San Nicolás, Argentina. En la década del noventa surgieron los otros servicios, iniciando el nuevo siglo con 84% de países con Cuidados Paliativos. En los primeros años del 2000 Honduras, Bolivia y Nicaragua iniciaron su actividad en Cuidados Paliativos (ver figura 1).

El desarrollo de los Cuidados Paliativos en Latinoamérica ha sido errático y sin un patrón definido. En estos países los Cuidados Paliativos están en distintas etapas de desarrollo. Once (11) países se catalogan, según la clasificación de Wright et al.<sup>1</sup>, en etapa 3a (prestación aislada de servicios), 6 en etapa de integración preliminar con los servicios de salud estándar (4a) y Colombia y Costa Rica se consideran en una etapa de integración avanzada con los servicios de salud estándar (4b). Cada país está enfrentado con muchos retos y a pesar de los grandes esfuerzos de los paliativistas y algunas veces de los gobiernos, la mayoría de la población sigue estando sin cobertura de Cuidados Paliativos.

<sup>1</sup> Wright M, Wood J, Lynch T & Clark D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.

Tabla 1: Características generales

País	Población	(%)	Área	(%)	Densidad (hab/km <sup>2</sup> )	Médicos/ 10000 hab	Clasificación Banco Mundial	PIB (2011)	HDI		Pobreza	Gastos en salud (% del PIB)	Gastos per cápita totales en salud (2010)	Gastos per cápita del gobierno en salud (%)
Argentina	40117096	(7.1)	3745997	(17.9)	10.7	31.5	upper middle	15559.35	0.797	muy alto	0.9%	8.1	<b>1287</b>	703 (54.6)
Bolivia	10426154	(1.8)	1098581	(5.2)	9.5	12.2	low middle	4736.82	0.663	medio	14.0%	4.8	233	147 (63.1)
Brasil	192376496	(34.1)	8514876.6	(40.7)	22.6	17.6	upper middle	11585.41	0.718	alto	3.8%	9	1028	483 (47.0)
Chile	17248450	(3.1)	756626	(3.6)	22.8	10.3	upper middle	15874.10	0.805	muy alto	0.8%	8	1199	578 (48.2)
Colombia	46044601	(8.2)	1141748	(5.5)	40.3	1.5	upper middle	9479.61	0.710	alto	16.0%	7.6	713	518 (72.7)
Costa Rica	4301712	(0.8)	51100	(0.2)	84.2	13.2	upper middle	11134.49	0.774	alto	0.7%	10.9	1242	845 (68.0)
Cuba	11241161	(2.0)	109884	(0.5)	102.3	67.3	upper middle	9900.00	0.776	alto	no datos	10.6	431	394 (91.4)
Ecuador	14483499	(2.6)	272045	(1.3)	53.2	16.9	upper middle	8206.43	0.720	alto	5.1%	8.1	653	243 (37.2)
El Salvador	6216143	(1.1)	21040	(0.1)	295.4	15.9	low middle	7683.01	0.679	medio	5.1%	6.9	450	278 (61.8)
Guatemala	14713763	(2.6)	108899	(0.5)	135.1	9.0	low middle	4998.46	0.574	medio	13.1%	6.9	325	116 (35.7)
Honduras	8215313	(1.5)	112492	(0.5)	73.0	5.7	low middle	4231.71	0.625	medio	23.3%	6.8	263	171 (65.0)
México	112322757	(19.9)	1964375	(9.4)	57.0	19.6	upper middle	14849.46	0.770	alto	3.4%	6.3	959	469 (48.9)
Nicaragua	6071045	(1.1)	130000	(0.6)	46.7	3.7	low middle	2685.32	0.589	medio	15.8%	9.1	253	135 (53.4)
Panamá	3405813	(0.6)	75517	(0.4)	45.1	15.0	upper middle	12965.19	0.768	alto	9.5%	8.1	1123	844 (75.2)
Paraguay	6561785	(1.2)	406752	(1.9)	16.1	11.1	low middle	4919.55	0.665	medio	5.1%	5.9	302	110 (36.4)
Perú	28664989	(5.1)	1285215.6	(6.1)	70.5	9.2	upper middle	9641.92	0.725	alto	5.9%	5.1	481	260 (54.1)
República Dominicana	10010590	(1.8)	48442	(0.2)	206.6	18.8	upper middle	9688.45	0.689	medio	4.3%	6.2	578	250 (43.3)
Uruguay	3286314	(0.6)	176215	(0.8)	18.6	37.4	upper middle	14667.18	0.741	alto	0.0%	8.4	1188	797 (67.1)
Venezuela	28946101	(5.1)	916445	(4.4)	31.6	19.4	upper middle	11705.84	0.735	alto	3.5%	4.9	589	206 (35.0)
<b>Total</b>	<b>564653782</b>	<b>100%</b>	<b>20936250,2</b>	<b>100%</b>	<b>70.5*</b>	<b>17.6*</b>		<b>9711,17*</b>	<b>0,711*</b>	<b>alto</b>				

\* Media aritmética

Tabla 2: Servicios de Cuidados Paliativos

País	Residencia tipo hospicio (por 100 000 habitantes)	Atención domiciliaria (por 100 000 habitantes)	Centro comunitario (por 100 000 habitantes)	Servicios/ Unidades en hospitales de 2do nivel (por 100 000 habitantes)	Servicios/ Unidades en hospitales de 3er nivel (por 100 000 habitantes)	Servicios/ Equipos multi-nivel (por 100 000 habitantes)	Servicios/ Equipos de apoyo hospitalario (por 100 000 habitantes)	Servicios totales (por 100 000 habitantes)	Centros de día (por 100 000 habitantes)	Voluntarios tipo hospicio (por 100 000 habitantes)
Argentina	11 (0.027)	21 (0.052)	0 (0.000)	2 (0.005)	21 (0.052)	16 (0.040)	80 (0.199)	151 (0.376)	9 (0.022)	2 (0.005)
Bolivia	1 (0.010)	1 (0.002)	0 (0.000)	0 (0.000)	0 (0.000)	3 (0.029)	1 (0.010)	6 (0.058)	1 (0.010)	10 (0.096)
Brasil	6 (0.003)	24 (0.012)	0 (0.000)	0 (0.000)	16 (0.008)	26 (0.014)	21 (0.011)	93 (0.048)	13 (0.007)	12 (0.006)
Chile	3 (0.017)	83 (0.481)	0 (0.000)	32 (0.186)	28 (0.162)	57 (0.330)	74 (0.429)	277 (1.606)	0 (0.000)	20 (0.116)
Colombia	4 (0.009)	2 (0.004)	0 (0.000)	1 (0.002)	13 (0.028)	3 (0.007)	0 (0.000)	23 (0.050)	0 (0.000)	1 (0.002)
Costa Rica	2 (0.046)	0 (0.000)	17 (0.395)	0 (0.000)	0 (0.000)	43 (1.000)	1 (0.023)	63 (1.465)	7 (0.163)	44 (1.023)
Cuba	0 (0.000)	40 (0.395)	7 (0.062)	0 (0.000)	3 (0.027)	0 (0.000)	1 (0.009)	51 (0.454)	0 (0.000)	0 (0.000)
Ecuador	3 (0.021)	2 (0.014)	0 (0.000)	0 (0.000)	2 (0.014)	3 (0.021)	2 (0.014)	12 (0.083)	1 (0.007)	1 (0.007)
El Salvador	0 (0.000)	0 (0.000)	0 (0.000)	0 (0.000)	1 (0.016)	3 (0.048)	0 (0.000)	4 (0.064)	2 (0.032)	0 (0.000)
Guatemala	3 (0.020)	1 (0.007)	0 (0.000)	0 (0.014)	3 (0.020)	0 (0.000)	0 (0.000)	7 (0.048)	0 (0.000)	1 (0.007)
Honduras	0 (0.000)	0 (0.000)	0 (0.000)	0 (0.012)	0 (0.000)	1 (0.012)	1 (0.012)	2 (0.024)	1 (0.012)	1 (0.012)
México	7 (0.006)	47 (0.042)	17 (0.015)	34 (0.030)	10 (0.009)	4 (0.004)	0 (0.000)	119 (0.106)	1 (0.001)	14 (0.012)
Nicaragua	0 (0.000)	1 (0.016)	0 (0.000)	0 (0.000)	0 (0.000)	5 (0.082)	7 (0.115)	13 (0.214)	8 (0.132)	1 (0.016)
Panamá	0 (0.000)	2 (0.059)	3 (0.088)	2 (0.059)	1 (0.029)	0 (0.000)	1 (0.029)	9 (0.264)	0 (0.000)	2 (0.059)
Paraguay	1 (0.015)	0 (0.000)	0 (0.000)	0 (0.000)	1 (0.015)	0 (0.000)	2 (0.030)	4 (0.061)	0 (0.000)	1 (0.015)
Perú	0 (0.000)	0 (0.000)	0 (0.000)	1 (0.003)	7 (0.024)	4 (0.014)	0 (0.000)	12 (0.042)	0 (0.000)	1 (0.003)
República Dominicana	1 (0.010)	0 (0.000)	0 (0.000)	0 (0.000)	3 (0.030)	2 (0.020)	2 (0.020)	8 (0.080)	0 (0.000)	2 (0.020)
Uruguay	1 (0.030)	0 (0.000)	1 (0.000)	1 (0.030)	6 (0.183)	14 (0.426)	0 (0.000)	23 (0.700)	1 (0.030)	0 (0.000)
Venezuela	1 (0.003)	0 (0.000)	23 (0.079)	8 (0.028)	10 (0.035)	3 (0.010)	0 (0.000)	45 (0.155)	0 (0.000)	2 (0.007)
<b>Total</b>	<b>44 (0.008)</b>	<b>244 (0.040)</b>	<b>68 (0.012)</b>	<b>81 (0.014)</b>	<b>125 (0.022)</b>	<b>187 (0.033)</b>	<b>193 (0.034)</b>	<b>922 (0.163)</b>	<b>44 (0.008)</b>	<b>113 (0.20)</b>

Tabla 3: Formación en Cuidados Paliativos

País	Acreditación	(año)	Tipo de acreditación	Médicos acreditados	Postgrado en Cuidados Paliativos	Facultades de Medicina	Facultades de Medicina con Cuidados Paliativos (%)		Docentes	
							Medicina	Otras facultades		
Argentina	Si	(2004)	Certificación	100	Si	27*	6	(22.2)	15	5
Bolivia	No			--	No	25	0	(---)	0	0
Brasil	Si	(2011)	Subespecialización	--	Si	180*	2	(1.1)	5	1
Chile	Si	(2006)	Certificado	70	inactivo	21	2	(22.2)	30	40
Colombia	Si	(1998)	Sub-/Especialización	43	Si	57*	3	(5.3)	20	10
Costa Rica	Si	(2008)	Especialización	49	Si	7	2	(28.6)	20	20
Cuba	Si	(2010)	Diplomado	37	Si	22	22	(100)	43	43
Ecuador	No			--	No	12	3	(25.0)	3	1
El Salvador	No			--	No	6	0	(---)	7	0
Guatemala	No			--	Si	9	1	(25.0)	2	1
Honduras	No			--	No	2	0	(---)	0	0
México	Si	(2011)	Certificación	250	Si	54	5	(9.3)	45	
Nicaragua	No			--	No	6	0	(---)	0	0
Panamá	Si	(2011)	Curso	2	inactivo	4	1	(25.0)	15	15
Paraguay	No			--	Si	14*	2	(14.3)	7	4
Perú	No			23	No	21	0	(---)	23	1
República Dominicana	No			--	No	10	1	(10.0)	8	0
Uruguay	Si	(2009)	Diplomado	20	Si	2	2	(100)	15	5
Venezuela	Si	(2009)	Especialización	4	Si	8	1	(12.5)	6	4
<b>Total</b>				<b>598 (31.5<sup>+</sup>,2<sup>5</sup>)</b>					<b>264 (14<sup>+</sup>,8<sup>5</sup>)</b>	<b>29 (9<sup>+</sup>,4<sup>5</sup>)</b>

\* Se tomó la cifra más baja dada; <sup>+</sup>Media aritmética; <sup>5</sup> Median

Tabla 4: Actividad de profesionales

País	Asociación de Cuidados Paliativos	Grupos de investigación	Cooperación internacional	Estándares, normas o guías	Congreso Nacional	Directorio	Journal nacional	Miembros de ALCP	Participantes al V Congreso ALCP (participación científica total*)	Participantes al VI Congreso ALCP (participación científica total*)
Argentina	1	5	8	Si	Si	1	0	36	268 (89)	50 (52)
Bolivia	0	0	1	No	No	0	0	1	2 (4)	1 (0)
Brasil	2	0	0	Si	Si	2	1	43	91 (70)	483 (269)
Chile	0	10	3	Si	Si	1	0	24	24 (13)	34 (10)
Colombia	1	4	3	No	Si	0	0	20	56 (21)	20 (9)
Costa Rica	2	0	3	Si	Si	1	0	8	26 (3)	3 (2)
Cuba	0	4	5	Si	Si	0	0	4	1 (2)	3 (3)
Ecuador	1	0	5	No	Si	0	0	10	13 (2)	12 (5)
El Salvador	1	0	5	No	Si	0	0	9	3 (0)	5 (1)
Guatemala	0	0	1	No	No	0	0	7	2 (2)	6 (1)
Honduras	0	0	1	No	No	0	0	3	0 (0)	2 (0)
México	3	5	10	Si	Si	0	0	27	20 (15)	9 (6)
Nicaragua	0	0	1	Si	No	0	0	1	0 (0)	2 (0)
Panamá	0	2	2	Si	Si	0	0	15	15 (1)	18 (4)
Paraguay	1	0	0	Si	No	0	0	4	13 (0)	38 (0)
Perú	1	0	3	No	Si	0	0	15	31 (2)	9 (5)
República Dominicana	0	1	3	No	No	0	0	3	7 (2)	6 (0)
Uruguay	1	0	2	Si	Si	0	0	16	42 (8)	38 (18)
Venezuela	1	0	4	No	No	1	0	12	12 (9)	23 (16)

\* Suma de todas las actividades científicas realizadas en el congreso (incluye: posters, presentaciones orales, sesiones simultáneas, talleres).



Tabla 5: Política sanitaria

País	Ley nacional	Programa nacional	Auditoría, monitoreo, evaluación	Programa nacional de Cáncer (incluye CP)	Programa nacional de HIV/SIDA (incluye CP)	Programa nacional de Atención Primaria (incluye CP)	Recursos para desarrollo	Recursos para investigación	Opioides: Colaboración entre prescriptores y reguladores
Argentina	No*	Si	No	Si (Si)	Si (Si)	SI (No)	No	Si	4.0
Bolivia	No	No	No	No --	Si (No)	SI (No)	No	No	1.0
Brasil	No	Si <sup>+</sup>	No	Si (Si)	Si (Si)	SI (Si)	No	No	3.5
Chile	Si	Si <sup>+</sup>	Si	Si (Si)	Si (Si)	SI (Si)	Si	No	4.0
Colombia	Si <sup>+</sup>	No	No	Si (Si)	Si (No)	SI (No)	No	Si	3.5
Costa Rica	No	Si	Si	Si (Si)	Si (Si)	SI (Si)	Si	No	5.0
Cuba	Si	Si <sup>+</sup>	Si	Si (Si)	Si (Si)	SI (Si)	Si	Si	4.0
Ecuador	Si	No	No	Si (Si)	Si (No)	SI (No)	No	No	3.0
El Salvador	No	No	No	Si (No)	Si (No)	SI (No)	No	No	2.0
Guatemala	No	No	No	No --	Si (No)	SI (No)	No	No	2.0
Honduras	No	No	No	Si (No)	Si (No)	SI (No)	No	No	1.3
México	Si	Si	No	Si (Si)	Si (Si)	SI (No)	No	Si	3.0
Nicaragua	No	No	No	Si (Si)	Si (No)	SI (No)	No	No	1.5
Panamá	Si	Si	Si	Si (Si)	Si (No)	SI (Si)	Si	No	3.5
Paraguay	No	No	No	No --	Si (No)	SI (No)	No	No	1.5
Perú	No	Si <sup>+</sup>	No	Si (Si)	Si (No)	SI (Si)	Si	No	3.0
República Dominicana	No	No	No	Si (No)	Si (No)	SI (No)	No	No	3.0
Uruguay	No	No	No	Si (Si)	Si (Si)	SI (Si)	No	No	3.7
Venezuela	No*	Si <sup>+</sup>	Si	Si (Si)	Si (No)	SI (Si)	No	No	3.0

\* Hay leyes federales, estatales o municipales; <sup>+</sup> Vinculado a programas de cáncer o dolor.

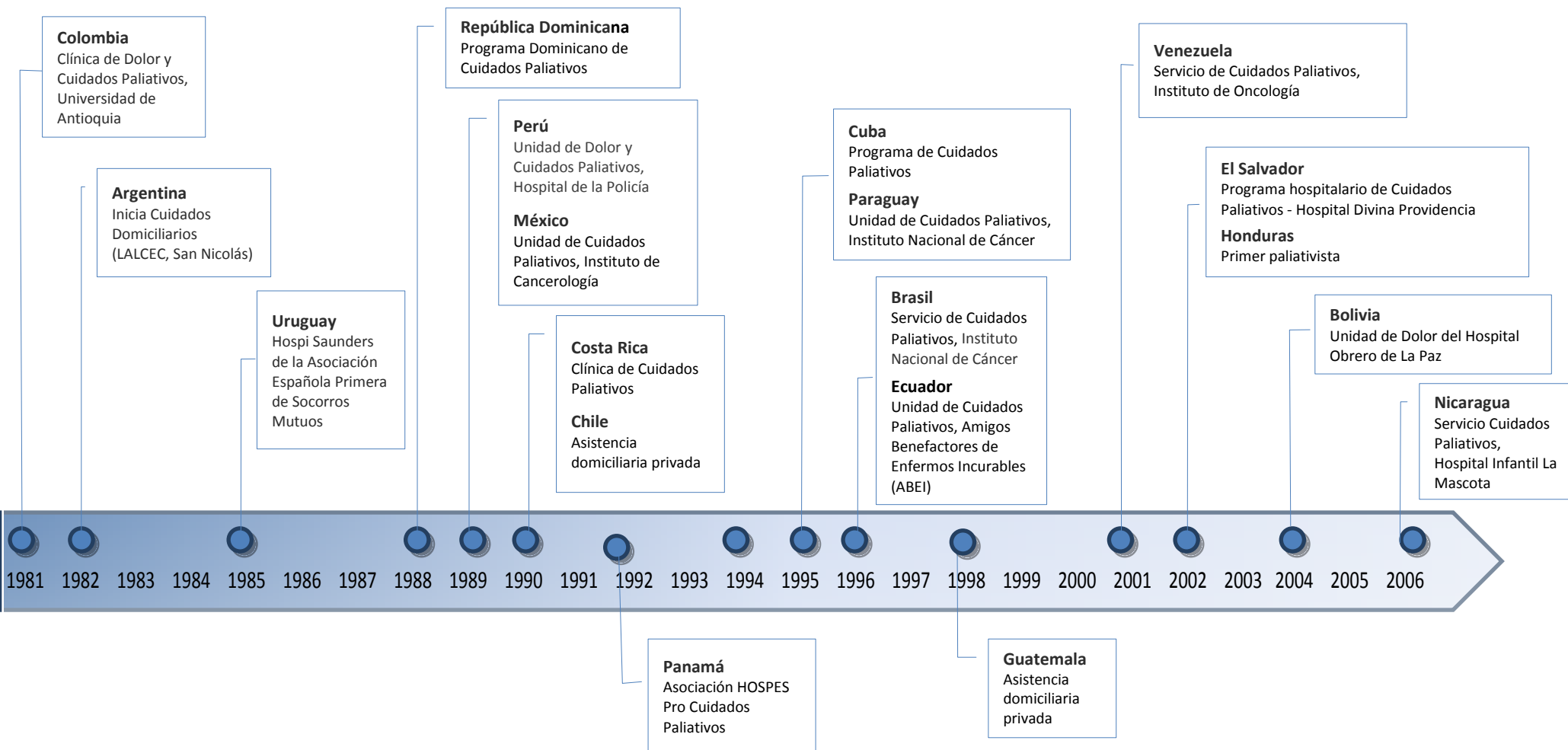


Figura 2: Surgimiento de Cuidados Paliativos por país y año (nótese que diferentes eventos son mencionados para determinar el punto de partida).

# Atlas

## de Cuidados Paliativos en Latinoamérica

# ARGENTINA



# COLABORADORES

**Mariela Bertolino**

Medica Coordinadora del Equipo

Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Tornú

Subdirectora Programa Argentino de Medicina Paliativa, Fundación FEMEBA, Buenos Aires

**Gustavo Gabriel de Simone**

Director médico

Instituto Pallium (Asociación Civil Pallium Latinoamérica), Buenos Aires

Presidente Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (2012-2014)

**Graciela Jacob**

Coordinadora del área Cuidados Paliativos

Instituto Nacional del Cáncer, Buenos Aires

Los autores agradecen a Verónica Dussel, Ariel Cherro, Eulalia Lascar, José Magaro y Matias Najun su contribución a la revisión del reporte.

# ARGENTINA

La República Argentina está situada en el extremo sureste de América del Sur. Limita al norte con Bolivia y Paraguay, al nordeste con Brasil, al este con Uruguay y el Océano Atlántico, y al sur y oeste con Chile<sup>1</sup>. Su capital es Buenos Aires<sup>2</sup>. Es una república federal organizada en 23 provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

## Datos generales

Población (2010) <sup>3</sup>	40 117 096 habitantes
Superficie continental <sup>3</sup>	3 745 997 km <sup>2</sup>
Densidad demográfica <sup>3</sup>	10.7 hab/km <sup>2</sup>
Médicos por 10 000 habitantes <sup>4</sup>	31.5

## Variables macroeconómicas

Clasificación en Banco Mundial <sup>5</sup>	Ingresos medianos altos
Ingreso per cápita (PIB) (estimado 2011) <sup>6</sup>	15 559.351 (PPA int \$) <sup>7</sup>
Pobreza <sup>8,9</sup>	0.9%
HDI (2011) <sup>7</sup>	0.797 (muy alto)

## Gasto en salud<sup>4</sup>

Gastos en salud (% del PIB) (2010)	8.1 (PPA int \$)
Gastos per cápita totales en salud (2010)	1 287 (PPA int \$)
Gastos per cápita del gobierno en salud (2010)	703 (PPA int \$)

<sup>1</sup> Geoinstitutos (2012). Argentina. Plataforma de los Institutos *Geográficos Iberoamericanos*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.geoinstitutos.org/geoinstitutos/>.

<sup>2</sup> Guía del Estado-Presidencia de la Nación (2011). *Sistema de Gobierno*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.argentina.gob.ar/pais/61-sistema-de-gobierno.php>.

<sup>3</sup> Instituto Nacional de Estadística (INDEC) (2010). Cuadro P3: Total del país. Población total, superficie y densidad por provincia o jurisdicción. Años 2001-2010. *Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2001 y 2010 - Censo 2010*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.indec.gov.ar>.

<sup>4</sup> World Health Organization (WHO) (2012). Country statistics: *Argentina*. *Global Health Observatory Data Repository*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://apps.who.int/ghodata/>.

<sup>5</sup> World Bank (2012) Argentina. *Data*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://data.worldbank.org/country/argentina>.

<sup>6</sup> International Monetary Fund (IMF) (2010). Argentina. *World Economic Outlook Database*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.imf.org/external/pubs/ft/weo/2010/01/weodata/index.aspx>.

<sup>7</sup> La Paridad del Poder Adquisitivo (PPA) indica qué cantidad de la moneda de un país se necesita para comprar lo que en los Estados Unidos se compraría con un dólar. La PPA permite comparar países con mayor exactitud. En: Glosario *Banco Mundial*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.worldbank.org/depweb/beyond/beyondsp/glossary.html>.

<sup>8</sup> International Human Development Indicators (HDI) (2011). Argentina. *Country Profiles and International Human Development Indicators*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://hdrstats.undp.org/en/countries/profiles/ARG.html>.

<sup>9</sup> Población viviendo con menos de 1.25 PPA por día (%).

# SECCIÓN 1

## SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS<sup>10</sup>

Tabla 1: Vista general de servicios de Cuidados Paliativos\*

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos		
<b>Primer nivel</b>	<i>Servicios exclusivos en primer nivel</i> Residencia tipo hospicio <b>11(a)</b> Atención domiciliaria <b>21(b)</b> Centro comunitario <b>0(c)</b>	<i>Servicios/Equipos multi-nivel</i>  <b>16(f)</b>		<i>Centros de día</i>  <b>9(h)</b>	<i>Voluntarios tipo hospicio</i>  <b>2(i)</b>	
<b>Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)</b>	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i>  <b>2(d)</b>					<i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i>  <b>80(g)</b>
<b>Tercer nivel (Hospital general o especializado)</b>	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i>  <b>21(e)</b>					

\* En la siguiente página se encuentran descritos los servicios correspondientes a las letras (a)-(i). Las definiciones de las categorías se encuentran en el Anexo 1.

<sup>10</sup> Los colaboradores obtuvieron esta información de datos en procesamiento de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, Movimiento Hospicio en Argentina, además de la opinión de otros expertos y estimaciones propias.

## SERVICIOS

### SERVICIOS EXCLUSIVOS DE PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN

- (a) Se identificaron 11 residencias tipo hospicio, cada uno tiene entre 10 y 16 camas. Los hospicios identificados fueron:

En la ciudad de Buenos Aires:

- Casa de la Bondad
- Paliar

En la Provincia de Buenos Aires:

- Hospice Buen Samaritano (6 camas)
- Hospice San Camilo Olivos
- Hospice Madre Teresa Lujan
- Hospice Mar del Plata
- Hospice Sagrado Corazón de Jesús Mercedes

En otras provincias:

- Casa de la Bondad (Provincia de Córdoba)
- Casa de la Bondad (Provincia de San Juan)
- Hospice La Piedad (Provincia Santa Fe)
- Casa de la Armonía Santa Rosa (Provincia de La Pampa)

La Fundación Solatium Cipoletti (Provincia del Neuquén) está en proyecto de formación.

Estos centros son generalmente dependientes o fuertemente vinculados con la Iglesia Católica y cuentan con recursos adicionales sobretodo capellanes.

- (b) Se identificaron 21 equipos de atención domiciliaria, suministrada por tres proveedores: medicina prepaga o sistema privado, la seguridad social y Organizaciones No Gubernamentales (ONGs).

Diez (10) son de empresas privadas de medicina prepagada: Organización de Servicios Directos Empresarios (OSDE), Swiss Medical, Medicus, Carehome, En Casa, Palcare, Extra Medica, William HOPE, SID Rosario, PAN.As.

Tres (3) son ONG: Pallium Latinoamérica y Hospice Madre Teresa Luján en Buenos Aires y Liga Argentina Lucha Contra El Cáncer (LALCEC) en San Nicolás.

La Seguridad Social (también llamada *Obras Sociales*) cuenta con varios equipos como IOMA, OSECAC, OSPLAD, entre otros<sup>11</sup>.

El Sistema público independiente de centros de internación presta el servicio a través del Sistema Municipal de Salud de Rosario<sup>12</sup>.

<sup>11</sup> Existen cerca de 300 Obras Sociales en Argentina que cubren cerca el 50% de la población. En: Barrientos A. (2000) Reforming Health Insurance in Argentina and Chile. *Health Policy and Planning* 15(4): 420.

<sup>12</sup> El Sistema público es descentralizado y se maneja a nivel de Provincias y cubre casi el 37.4% de población no asegurada. En: Barrientos A. (2000) Reforming Health Insurance in Argentina and Chile. *HealthPolicy and Planning* 15(4): 420.

Además están Filium Salud en Casa (rama Cuidados Paliativos), Equipo de Cuidados Continuos Especializados SRL, Equipo de Cuidados Paliativos domiciliarios en Río Grande (Tierra del Fuego).

Hay un creciente número de empresas dedicadas a la asistencia domiciliar que incluyen algún profesional con formación en Cuidados Paliativos para los casos que lo requieran.

- (c) No existen servicios de Cuidados Paliativos en centros comunitarios.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE SEGUNDO NIVEL<sup>13</sup>

- (d) Se identificaron 2 servicios/unidades de Cuidados Paliativos que funcionan exclusivamente en hospitales de segundo nivel de atención:

- El Hogar Le Dor Va Dor, ONG de asistencia a la comunidad israelita en Buenos Aires<sup>14</sup>
- Hospital Geriátrico Provincial de Rosario (9 camas asignadas)

Estos servicios/unidades cuentan con recursos adicionales además de personal médico y de enfermería.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE TERCER NIVEL<sup>15</sup>

- (e) Se identificaron 21 servicios/unidades de Cuidados Paliativos que funcionan exclusivamente en hospitales de tercer nivel<sup>15</sup>:

Servicios/Unidades que proveen cuidados a pacientes adultos:

En la ciudad de Buenos Aires:

- Hospital Tornú-Fundación FEMEBA (4 camas asignadas)
- Hospital Bonorino Udaondo (en construcción sala de internación)
- Hospital de Clínicas (UBA)
- Instituto Universitario Oncológico Ángel Roffo
- Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari
- Fundación para la Lucha contra las Enfermedades Neurológicas de la Infancia (FLENI)

Provincia de Buenos Aires:

- Hospital Sommer - Fundación FEMEBA (10 camas asignadas)
- Unidad de Cuidados Continuos del Hospital de Pacheco (2 camas asignadas)
- Hospital de San Isidro

En Rosario (Provincia de Santa Fe):

- Unidad de Cuidados Paliativos de Adultos UCPPAR (4 camas asignadas)

<sup>13</sup> La organización por niveles del sistema de salud de Argentina no es usada en este estudio. En este estudio la categoría de hospitales de segundo nivel corresponde a hospitales de baja complejidad.

<sup>14</sup> Wenk R & Bertolino M. (2007). Palliative care development in South America: a focus on Argentina. *Journal of pain and symptom management*, 33(5), 645-650.

<sup>15</sup> En esta categoría (hospitales de tercer nivel) se incluyen los hospitales de mediana y alta complejidad.



Todos los servicios/unidades cuentan, además del personal médico y de enfermería, con servicio de psicología/psiquiatría y trabajo social. Algunos servicios cuentan adicionalmente con fisioterapeuta, voluntarios, capellanes, kinesiólogo, terapeutas ocupacionales, nutricionistas entre otras disciplinas. Sin embargo los servicios adicionales no son exclusivos para Cuidados Paliativos, sino que comparten tareas con otros servicios.

Servicios/unidades que proveen Cuidados Paliativos a pacientes pediátricos (CPP)<sup>16</sup>:

- Hospital de Pediatría SAMIC Prof. Dr. J.P. Garrahan (Buenos Aires)
- Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez (Buenos Aires)
- Hospital General de Niños Pedro Elizalde (Buenos Aires)
- Hospital de Agudos Prof. Dr. Alejandro Posadas (Gran Buenos Aires)
- Hospital Materno Infantil San Isidro (Gran Buenos Aires)
- Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil Don V. Tetamanti (Provincia de Buenos Aires)
- Hospital de Niños de la Santísima Trinidad (Provincia de Córdoba)
- Hospital Dr. Guillermo Rawson (Provincia de San Juan)
- Hospital Pediátrico Dr. A. L. Castellán (Provincia del Chaco)
- Hospital del Niño Jesús (Provincia de Tucumán)
- Hospital de Niños San Roque (Provincia Entre Ríos) con 3 camas asignadas

En total existen 16 servicios/unidades de Cuidados Paliativos que proveen asistencia a niños (ver también en equipos multi-nivel). Existe una gran heterogeneidad en cuanto a los recursos y servicios ofrecidos a pacientes y familias por estos equipos. Todos cuentan con al menos un médico. Se observa un déficit importante en enfermería especializada, 7 de los servicios cuentan con enfermería especializada, 4 utilizan la enfermería de oncología y el resto de los servicios no tienen personal de enfermería asignado. Cinco de las unidades de Cuidados Paliativos pediátricos cuentan con personal de psicología propio mientras que el resto de los equipos debe compartir este recurso humano con otros servicios. En algunas instituciones se reportan problemas para reclutar profesionales, la sustentabilidad de los equipos es frágil y la posibilidad de sistematizar las prácticas es por el momento limitada<sup>16</sup>.

## SERVICIOS/EQUIPOS MULTI-NIVEL

- (f) Se identificaron 16 servicios/equipos multi-nivel<sup>17</sup>. Estos equipos se encuentran ubicados en:
- Hospital Italiano de Buenos Aires (Buenos Aires)
  - Hospital Alemán (Buenos Aires).

<sup>16</sup> Datos sin publicar del estudio *Mapeo sobre provisión de cuidados paliativos a niños con cáncer atendidos en servicios públicos que contribuyen datos al registro oncopediátrico hospitalario argentino (ROHA) – 2012* de Dussel et al.

<sup>17</sup> De Simone G. G, Kiman R & Portel C. (2003). Cuidados Paliativos: Perspectiva desde la Argentina. Un país en crisis. En M. Gómez Sancho (Ed.), *Avances en Cuidados Paliativos* (1ª ed., Tomo III, pp. 719-725). Madrid: GAFOS.

- Hospital Pediátrico Malvinas Argentinas (Provincia de Buenos Aires)
- Hospital Rossi (Provincia de Buenos Aires)
- Hospital Municipal Juan C. Sanguinetti (Provincia de Buenos Aires)
- Hospital Privado de Comunidad (Provincia de Buenos Aires)
- Hospital Zatti de Viedma (Provincia de Río Negro)
- Hospital de Cipolletti (Provincia de Río Negro)
- Hospital Bouquet Roldan (Provincia del Neuquén)
- Hospital de Obra Social Provincial (Provincia de Mendoza)
- Sanatorio OSEP (Obra Social de Empleados Públicos de Mendoza) (Provincia de Mendoza)
- Hospital Dr. Ramón Carrillo de San Carlos de Bariloche (Provincia de Río Negro) (adultos y pediatría)
- Hospital Zonal de Esquel (Provincia del Chubut) (adultos y pediatría)

Equipos de Cuidados Paliativos exclusivamente pediátricos se encuentran en:

- Hospital de Niños V. J. Vilela (Provincia de Santa Fe)
- Hospital Pediátrico Dr. Humberto J. Notti (Provincia de Mendoza)
- Hospital Provincial Neuquén Dr. E. Castro Rendón (Provincia del Neuquén)

Todos estos servicios poseen equipo completo de Cuidados Paliativos en internación, ambulatorios y domiciliarios.

## SERVICIOS/EQUIPOS DE APOYO HOSPITALARIO

- (g) Se identificaron aproximadamente 80 equipos de soporte hospitalario. Se encuentran distribuidos por todo el país: en Ciudad de Buenos Aires y las provincias de Buenos Aires, Santa Fe, Córdoba, Neuquén, Río Negro, Tucumán, Chubut, Misiones, Jujuy, La Pampa, entre otros. Esta es probablemente la modalidad de equipos más frecuente en la Argentina.

## RECURSOS

### CENTROS DE DÍA

- (h) Se identificaron 9 centros de día localizados en<sup>18</sup>:
- Unidad de Cuidado Paliativo Tornú-Fundación FEMEBA
  - Hostal de Malta (Buenos Aires)
  - Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Roffo (Buenos Aires)
  - Hospice Buen Samaritano (Buenos Aires)
  - Hospital de Pediatría SAMIC Prof. Dr. Juan Pedro Garrahan (Buenos Aires)

<sup>18</sup> D'Urbano E. (2011). Palliative Social Work in Buenos Aires, Argentina (Chapter 57). En T Altilio & S Otis-Green (Eds.), *Oxford Textbook in Palliative Social Work* (pp. 543-554). Oxford: Oxford UnivPress.

- Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez (Buenos Aires)
- Fundación Natalí Dafne Flexer (Buenos Aires), atención pediátrica
- Hospital Nacional Profesor Alejandro Posadas (Buenos Aires), atención pediátrica
- Hospital Pediátrico Dr. Humberto J. Notti (Mendoza)

Como recursos adicionales estos centros cuentan especialmente con terapeutas ocupacionales y voluntarios, en su mayoría profesionales que incluyen músicos, pintores, actores y otros.

#### EQUIPOS DE VOLUNTARIOS

- (i) Se identificaron dos equipos de voluntarios: La Fundación María Cecilia (Provincia de Buenos Aires) exclusivamente pediátrico y el equipo del Hospice Buen Samaritano. Estos equipos cuentan con recursos adicionales con escasa presencia de profesionales

# SECCIÓN 2

## FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

### ACREDITACIÓN OFICIAL

En Argentina Cuidados Paliativos aún no son reconocidos nivel nacional como especialidad. En 2010 se iniciaron los trámites reconocimiento como especialidad post básica en medicina ante el Ministerio de Salud de la Nación. En Mayo 2012 se presentó la última versión. Llevará el título oficial de *Médico Especialista en Medicina y Cuidados Paliativos de adulto y Médico Especialista en Medicina y Cuidados Paliativos Pediátricos*.

La certificación actual es dada por el Consejo de Certificación de Profesionales Médicos de la Academia Nacional de Medicina (CCPM) según lo apruebe la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP) en convenio vigente desde 2004. Estos dos entes tienen acuerdos con los Colegios Médicos de todas las provincias, donde se debe convalidar el título. El certificado debe revalidarse cada 5 años. En el momento existen más de 100 médicos con esta certificación.

El Colegio de Médicos II Circunscripción Provincia de Santa Fe reconoce Cuidados Paliativos como especialidad médica desde 2006.

El Ministerio de Salud de la Nación aprobó en 2010 el título de *Especialista en Enfermería Paliativa*, con este se certifican a las enfermeras que completen los requisitos según norma vigente<sup>19</sup>.

### FORMACIÓN DE POSTGRADO

A la especialidad médica en Cuidados Paliativos se accede desde la clínica médica, la pediatría o la medicina familiar. La estructura de la formación clínica adopta una de las siguientes modalidades:

- Residencia interdisciplinaria de Cuidados Paliativos con actividad teórico práctica dependiente del Ministerio de Salud de la Ciudad de Buenos Aires (2 años tiempo completo).
- Residencia de 2 años o cursos teórico prácticos del nivel diploma como mínimo con modalidad semi-presencial y con rotaciones hospitalarias en equipo multidisciplinario de tercer nivel (160 - 500 horas).
- Maestría dependiente de la Universidad del Salvador (2 años).

---

<sup>19</sup> Se estiman más de 4000 profesionales de distintas disciplinas en 10 años, aunque predominan profesionales de medicina y enfermería (Lic. Marta Junín, Directora Cursos Capacitación para Enfermería, Dirección de Enfermería del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires).

- Concurrencias a hospitales con unidades de cuidados paliativos (3 años con 24 horas por semana).

En la actualidad se están elaborando las pautas para la acreditación de los servicios, por parte del Ministerio de Salud de la Nación con certificación de la Academia Nacional de Medicina. Esto se logra según convenio con participación de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos y líderes del país.

## FORMACIÓN DE PREGRADO

En Argentina existen entre 27<sup>20</sup> y 45<sup>21</sup> Facultades de Medicina, según la fuente consultada. De ellas seis facultades incluyen Cuidados Paliativos en sus planes de estudio.

Sólo en una facultad es una asignatura obligatoria con evaluación requerida. En otras es opcional o forma parte de otras asignaturas como Bioética, Oncología o Medicina Interna. En algunas facultades hay también rotaciones optativas para alumnos de pregrado.

Cuidados Paliativos también están incluidos en el plan de estudios de las facultades de enfermería, psicología y trabajo social, siendo sólo obligatorios en dos facultades de enfermería y una de psicología.

## RECURSOS DOCENTES

En Argentina se identificaron más de 15 docentes para la cátedra de Cuidados Paliativos en medicina. Cinco (5) docentes fueron identificados para facultades no médicas.

---

<sup>20</sup> Asociación de Facultades de Medicina de la República Argentina (AFACIMERA).

<sup>21</sup> Comisión Nacional de Evaluación y Acreditación Universitaria (CONEAU).

# SECCIÓN 3

## ACTIVIDAD DE PROFESIONALES

### ASOCIACIONES NACIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

En Argentina existe la *Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos* (AAMyCP) creada informalmente en 1991 y formalizada en 1994<sup>22</sup>.

En el año 2012, se inició *Movimiento Hospice*, iniciativa ligada al voluntariado de la Iglesia Católica en Argentina, con la presencia de profesionales especialistas en Cuidados Paliativos.

### INVESTIGACIÓN Y COLABORACIONES INTERNACIONALES

Existen por lo menos cinco centros de investigación: Pallium Latinoamérica, Fundación FEMEBA/Hospital Tornú, Departamento de Cuidados Paliativos del Hospital Udaondo, Instituto Lanari (Universidad de Buenos Aires) y el centro UCEPAR en Rosario. Algunos de estos centros han recibido (por concurso abierto) subsidios del Instituto Nacional del Cáncer para el desarrollo de protocolos de investigación relevantes para el país.

Estos centros han creado colaboraciones formales con instituciones de países como España, Gran Bretaña y Estados Unidos así como otros países latinoamericanos:

- El Instituto Pallium tiene vínculos académicos con instituciones españolas (Instituto Catalán de Oncología (ICO), Observatorio Qualy de Barcelona, Fundación Cuidados de Cáncer (CUDECA)), británicas (Marie Curie Palliative Care Institute de Liverpool y Sobell House (Oxford)) y europeas (proyecto OPCARE9 de la UE (2008-2011)) para investigación e implementación de programas.
- El Programa Argentino de Medicina Paliativa Fundación FEMEBA en colaboración con la International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) trabaja en el proyecto *Estrategic Pain Management: developement of opioid prescription package*; también hay cooperación con la European Association for Palliative Care (EAPC) y con otras instituciones latinoamericanas (Guatemala, Chile y Estados Unidos) para investigación y formación en Cuidados Paliativos.
- El Instituto Lanari tiene una colaboración para implementar el Liverpool Care Pathway (Marie Curie Palliative Care Institute de Liverpool).

---

<sup>22</sup> la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos cuenta con una página web (<http://www.aamycp.org.ar>).

- El centro UCEPAR (Rosario) tiene convenio de investigación con MD Anderson Institute (USA).
- Además hay un convenio con el programa *Leadership Development Initiative - Institute for Palliative Medicine at San Diego Hospice*.

## PUBLICACIONES

Las siguientes publicaciones describen el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Argentina:

- Wenk R. (1993). Argentina: status of cancer pain and palliative care. *Journal of pain and symptom management*, 8(6), 385-387.
- Bertolino M. (2000). Promoting Quality of Life Near the End of Life in Argentina: An interview with Mariela Bertolino, MD, by KS Heller. *Innovations in End-of-Life Care*, 2(6). Retrieved from <http://www.edc.org/lastacts>
- De Simone G. (2000). Palliative care in Argentina. *Palliative medicine*, 14(4), 323.
- Wenk R, Bertolino M & Pussetto J. (2000). Direct medical costs of an Argentinean domiciliary palliative care model. *Journal of pain and symptom management*, 20(3), 162-165.
- Wenk R, Bertolino M & Pussetto J. (2000). High opioid costs in Argentina: an availability barrier that can be overcome. *Journal of pain and symptom management*, 20(2), 81-82.
- Wenk R, Bertolino, M & Ochoa J. (2001). Argentine palliative care standards. *Journal of pain and symptom management*, 21(5), 362-364.
- Wenk R & Bertolino M. (2001). Models for the delivery of palliative care in developing countries: The Argentine Model. In E Bruera & R. K Portenoy (Eds.), *Topics in Palliative Care* (Vol. 5, pp. 39-51). Oxford: Oxford University Press.
- Wenk R & Bertolino M. (2002). Argentina: Palliative care status 2002. *Journal of pain and symptom management*, 24(2), 166-169.
- De Simone G. (2003). Palliative care in Argentina: perspectives from a country in crisis. *Journal of pain & palliative care pharmacotherapy*, 17(3-4), 23-43.
- Dulitzky S & Shtivelband G. (2007). *Propuestas para mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales*. Buenos Aires: Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires.
- Wenk R & Bertolino M. (2007). Palliative care development in South America: a focus on Argentina. *Journal of pain and symptom management*, 33(5), 645-650.
- Mutto E M, Cantoni M N, Rabhansl M & Villar M J. (2012). A perspective of end-of-life care education in undergraduate medical and nursing students in Buenos Aires, Argentina. *Journal of palliative medicine*, 15(1), 93-98.

La Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos y el Instituto Nacional del Cáncer están preparando una nueva publicación sobre la situación actual de los Cuidados Paliativos en Argentina.

## ESTÁNDARES, NORMAS O GUÍAS

Las *Normas de organización y funcionamiento en cuidados paliativos. Resolución Ministerial Nº 934/01* es una publicación del Ministerio de Salud de la Nación (2001) y fue actualizada en el 2011<sup>23</sup>.

Las *Guías para el manejo del dolor* serán publicadas en 2012 por el Ministerio de Salud (en impreso y online). Además una comisión dependiente de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos prepara otras normas que serán publicadas en 2013.

## ENCUENTRO Y DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

Tres congresos y reuniones científicas nacionales son organizadas de manera bianual: el Congreso Argentino de Medicina y Cuidados Paliativos, el Encuentro Nacional de Medicina y Cuidados Paliativos y la Jornada Nacional de Cuidados Paliativos. En el último congreso Argentino desarrollado en la ciudad de Mendoza en Octubre de 2011 participaron aproximadamente 300 personas y hubo un incremento de trabajos propios y locales de investigación clínica, epidemiológica y ética.

En Noviembre de 2012 se desarrollará la primera Semana Nacional de los Cuidados Paliativos - Hospice en todo el país, organizada por la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos con la invitación extendida a los miembros del Movimiento Hospice.

En 2011 la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos abrió un registro de profesionales online para crear un Directorio Nacional de Profesionales, pero no incluye a todos los profesionales y equipos, ni se actualiza periódicamente. Una actualización de los datos está en proceso y será finalizada en 2013.

La Asociación publicó desde 1994 hasta 2011 de manera cuatrimestral un Boletín de la AAM y CP, no indexado.

## ARGENTINA Y LA ALCP<sup>24</sup>

La Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos no es socia de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP).

<sup>23</sup> Las Normas de Organización y Funcionamiento de Cuidados Paliativos fueron aprobadas y promulgadas por Resolución 934 del 2001 del Ministerio de Salud de la Nación, actualmente fueron redefinidas como *Directrices de Organización y Funcionamiento* y son promulgadas por la Dirección Nacional de Calidad de los Servicios de Salud del Ministerio de Salud de la Nación. La versión actualizada saldrá impresa por el Ministerio de Salud en 2012

<sup>24</sup> Información proveniente de los archivos de la ALCP facilitada por Carolina Monti.



Treinta y seis (36) personas son miembros activos (individuales) de la ALCP y constituyen el 13.4% de la Asociación, siendo el segundo país con más miembros después de Brasil.

Participación en los dos últimos Congresos de la ALCP:

- V Congreso 2010 (Buenos Aires, Argentina): Doscientos sesenta y ocho (268) personas asistieron al congreso, siendo el grupo más numeroso con 38.5% de los participantes. Realizaron el 55.6% de los talleres, 37.3% de las sesiones simultáneas, 26.8% de presentaciones orales y 29% de los posters. Fue el país con mayor participación activa en el congreso.
- VI Congreso 2012 (Curitiba, Brasil): Cincuenta (50) personas asistieron al congreso, representando el 6.6% de los participantes, el segundo grupo más numeroso después de Brasil. Realizaron el 82.6% de talleres, 10.9% de sesiones simultáneas, 16.7% de presentaciones orales y 6.6% de posters. Fue el país con la segunda mayor participación activa después de Brasil.

## DÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Desde el año 2000 la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos se promueve anualmente el *Día de los Cuidados Paliativos*. Además existen otras iniciativas que realizan regularmente actividades en diversos servicios y hospitales del área metropolitana y en el interior del país celebrando este día.

# SECCIÓN 4

## POLÍTICA SANITARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS

### RAMA LEGISLATIVA

#### LEY NACIONAL

Argentina es un país federal en el cual las provincias adoptan de manera autónoma la legislación nacional, así que no existe una única ley Nacional de Cuidados Paliativos. En Mayo 2012 el Congreso de la Nación promulgó la modificación de la Ley 26742 denominado de Muerte Digna que incluye “el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento”. Esta ley también regula el derecho de las personas a aceptar o rechazar tratamientos y dejar asentada una voluntad anticipada <sup>25</sup>. La reglamentación de esta ley fue aprobada en Julio 2012<sup>26</sup>.

De las 24 provincias en Argentina, 10 tienen legislación provincial sobre Cuidados Paliativos. La Ley básica de Salud No.153 de La Ciudad de Buenos Aires establece el derecho de las personas que padecen enfermedades terminales, a recibir la atención que preserve su calidad de vida hasta su fallecimiento y debe asegurar el desarrollo de una política de medicamentos que garantice eficacia, seguridad y acceso a toda la población y que promueva el suministro gratuito de medicamentos básicos.

### RAMA EJECUTIVA

#### PLAN/PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

En Argentina no hay un plan/programa nacional de Cuidados Paliativos. En 1991 fue aprobado el Subprograma Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos dependiente del Ministerio de Salud de la Nación pero nunca se hizo efectivo.

Desde el año 2002 existe el Programa Médico Obligatorio (PMO)<sup>27</sup> que exige a todo prestador de la salud a dar asistencia paliativa y control del dolor y demás síntomas

---

<sup>25</sup> La Ley 26742 es la modificación de la Ley Nacional 26529 que estableció los derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la Salud. En: Boletín Oficial 24/05/2012. Recuperado el 1 de Octubre de 2012, de <http://www.boletinoficial.gov.ar/Inicio/Index.castle>.

<sup>26</sup> Decreto 1089/2012 (2012) *Boletín oficial de la República de Argentina*. Año CXX 32.433 p. 1-5.

<sup>27</sup> Resolución Ministerial 201/2002. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de [http://www.salud.lapampa.gov.ar/.%5CArchivos%5CPrestaciones%5CLeg\\_Valores%5CPMO%5C012\\_PMO\\_Resolucion\\_201-2002\\_Texto\\_Actualizado.pdf](http://www.salud.lapampa.gov.ar/.%5CArchivos%5CPrestaciones%5CLeg_Valores%5CPMO%5C012_PMO_Resolucion_201-2002_Texto_Actualizado.pdf)

que determinan sufrimiento de los pacientes y sus familias, garantizando la provisión de opioides. También están obligados a brindar las prestaciones con un 100 % de cobertura y deberán desarrollar programas que contemplen el derecho a una muerte digna; sin embargo en la práctica no hay cobertura universal. La modificación del PMO de Emergencia establece un pronóstico de sobrevida de 6 meses para exigir la provisión de esta modalidad de asistencia.

El Ministerio de Salud de la Ciudad de Buenos Aires, creó en 2009 un programa de Cuidados Paliativos, contando con la previa existencia de la Red de Cuidados Paliativos, pero no tiene asignación de presupuesto.

El Instituto Nacional de Cáncer, dependiente del Ministerio de Salud incluye un capítulo de Cuidados Paliativos y cuenta con fondos para desarrollar un Plan Nacional de Cuidados Paliativos<sup>28</sup>.

Existe una estrategia nacional de VIH y SIDA que contiene una referencia explícita a la prestación de Cuidados Paliativos, pero la estrategia Nacional de Atención Primaria no lo incluye sistemáticamente. El Programa Remediar + Redes del Ministerio de Salud de la Nación está comenzando la formación de profesionales de Atención Primaria.

A nivel nacional las cuestiones políticas o decisiones de la autoridad sanitaria que más han afectado el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Argentina han sido la inclusión de los Cuidados Paliativos dentro del Plan Médico Obligatorio votado en el año 2000 publicado en Marzo de 2001, la publicación de las normas de organización y funcionamiento de los servicios de Cuidados Paliativos revisadas en el 2011 y la creación del Instituto Nacional del Cáncer que tiene interés explícito en desarrollar el área de Cuidados Paliativos.

## INTEGRACIÓN AL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Los Cuidados Paliativos no están integrados en la red sociosanitaria nacional. Se calcula que menos del 10% de la población con cáncer avanzado accede a Cuidados Paliativos.

## RECURSOS GUBERNAMENTALES

Cuidados Paliativos no están incluidos en el presupuesto nacional de salud y por lo tanto no tiene fondos para su desarrollo como componente del cuidado en los programas nacionales. Existe un creciente número de hospitales y de Obras Sociales, que destinan fondos para servicios de Cuidados Paliativos (por ejemplo en Neuquén, Córdoba, Rosario, Mendoza, Buenos Aires, Tucumán, La Plata, Mar del Plata, etc.). También existe un aumento de nombramientos en Cuidados Paliativos en hospitales municipales, provinciales y nacionales y una mejor provisión de medicamentos opioides.

La investigación en Cuidados Paliativos no tiene un presupuesto asignado. Sin embargo el Instituto Nacional del Cáncer otorgó subsidios para la investigación en

<sup>28</sup> Más información en Instituto Nacional de Cáncer [www.ms.sal.gov.ar/inc](http://www.ms.sal.gov.ar/inc).

Cuidados Paliativos. Además se otorgan becas gubernamentales de formación clínica de profesionales y/o para capacitación en investigación (Carillo Oñativia del Ministerio de Salud de la Nación; Instituto Nacional del Cáncer) y subsidios. El Hospital Udaondo fue seleccionado por el Instituto Nacional del Cáncer con la máxima puntuación para un subsidio de investigación clínica (UDS 450000) durante 2012-2014.

## OPIOIDES

La colaboración entre las autoridades regulatorias del uso de opioides y los prescriptores es buena (4 en una escala de 1 a 5)<sup>29</sup>.

Desde 2009 existe un vínculo formal entre la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMYCP) y las autoridades regulatorias, con la finalidad de mejorar la disponibilidad y el acceso a los opioides. En 2011 se realizó un convenio entre la AAMYCP, el Instituto Nacional del Cáncer y la Agencia Nacional de Medicamentos (ANMAT) para facilitar el acceso a los opioides.

En este marco se incluyeron en la Farmacopea Nacional - único documento con jurisdicción en todo el país - los preparados magistrales de morfina y oxicodona. Además se están preparando los materiales didácticos para instruir a los farmacéuticos hospitalarios y comunitarios en su preparación y dispensa de modo de garantizar la trazabilidad.

Las normas que regulan la prescripción, dispensación/distribución y uso de opioides tienen barreras pero hay interés por parte de las autoridades reguladoras en encontrar caminos de modificación de la legislación. Sin embargo hay variación de normas entre provincias: mientras en algunas los recetarios son distribuidos en los colegios médicos, en otras se limita el número de recetarios, y en otras se distribuyen contra entrega de los recetarios vacíos.

## ASEQUIBILIDAD A CUIDADOS PALIATIVOS

El pago del usuario por recibir Cuidados Paliativos depende del subsistema de Salud que lo asiste:

En el subsistema público no hay cargo para el usuario internado (prestaciones y fármacos). Si el servicio es ambulatorio la provisión gratuita de medicamentos es irregular. En este subsistema muchas veces no hay disponibilidad de profesionales, equipos especializados y/o medicación necesaria.

En el subsistema de obras sociales no hay cargo para el usuario internado, pero si es ambulatorio debe abonar entre 10 y 70% del precio del fármaco según la obra social a la que esté afiliado. Los medicamentos para el seguimiento ambulatorio raramente se proveen gratuitamente. En este subsistema la accesibilidad es muchas veces limitada por los complejos trámites que requiere.

<sup>29</sup> Promedio de las estimaciones individuales de los colaboradores.

En el subsistema privado o de medicina prepaga se recibe asistencia y medicamentos según el tipo de plan. Por ejemplo, el servicio puede ser sin costo para el internado (con límite de días) y con el 40-70% descuento de precio de medicamentos para ambulatorios.

Los hospicios vinculados a organizaciones religiosas (ONG) brindan la consulta y la internación de manera gratuita a personas de máxima vulnerabilidad socio sanitaria.

Las ONG domiciliarias tienen una limitación numérica para atención profesional sin costos para pacientes y familia.

En Argentina todas las personas tienen derecho a recibir Cuidados Paliativos, sin embargo la accesibilidad está limitada por varios factores como el tipo de subsistema de atención a través del cual se acceda al servicio (pública, privada, seguridad social o ninguna cobertura), disponibilidad de profesionales o equipos capacitados en las distintas regiones del país (las regiones urbanas tienen mayor cobertura que las rurales), la distancia al centro asistencial y factores económicos que impiden el desplazamiento hacia un centro asistencial con Cuidados Paliativos.

Los pacientes con cáncer son los más beneficiados de este servicio y en menor medida otras enfermedades avanzadas amenazantes de la vida. El acceso a unidades de Cuidados Paliativos de tercer nivel está dado por la complejidad de los pacientes y la disponibilidad de equipos.

## SECCIÓN 5

# DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

### PIONEROS

El inicio de los Cuidados Paliativos en Argentina se remonta a 1982 cuando Roberto Wenk comenzó a prestar cuidado domiciliario. Tres años más tarde, en 1985, surgió la *Fundación Prager Bild* - cerrada en 1989 - que fue pionera en la formación de recursos iniciales y la asistencia. En ese mismo año se creó el *Programa Argentino de Medicina Paliativa* (luego llamado *Programa Fundación FEMEBA*) a cargo de Roberto Wenk y la *Liga Argentina de la Lucha contra el Cáncer* (LALCEC) en San Nicolás.

A esto siguió en 1989 el *Programa Pallium de Cuidados Paliativos* (actualmente *Instituto Pallium*) dependiente inicialmente del Hospital Udaondo y del Centro Oncológico de la Fundación Mainetti en La Plata. El Instituto Pallium es en la actualidad una entidad no lucrativa independiente.

### HITOS EN EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- |      |  |
|------|--|
| 1982 | Primeras iniciativas individuales y aisladas.<br>La Fundación Prager Bild forma los primeros profesionales.<br>Surge el Programa Argentino de Medicina Paliativa en San Nicolás.   |
| 1989 | El programa Pallium de Cuidados Paliativos de la Fundación Mainetti (1989-1999) inicia formación de profesionales y se realiza el primer convenio con universidad.   |
| 1990 | Se realiza el Primer Curso Internacional de Control de Dolor y Medicina Paliativa en San Nicolás.<br>Formación de equipos pioneros inicialmente en la Ciudad de Buenos Aires, San Nicolás, Rosario y Córdoba. Difusión de esta disciplina entre profesionales de otras especialidades y participación en diferentes voluntariados sociales en Cuidados Paliativos.       |
| 1994 | Se funda informalmente la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP), en 1993 obtuvo la figura legal de sociedad científica sin fines de lucro con personería jurídica.<br>Consolidación de equipos y creación de más equipos a niveles hospitalarios, universitarios o pertenecientes a ONGs. Creciente comunicación entre los diferentes equipos. |

- 2000 Profesionales con dedicación de tiempo completo en las diversas provincias de la Argentina (como Buenos Aires, Córdoba, Santa Fe, Neuquén, Tucumán, La Pampa, entre otras).  
 La cobertura asistencial en las grandes ciudades.  
 Se inicia internación específica en Cuidados Paliativos. Se crean más unidades y hospices así como equipos de atención.  
 Se comienza el desarrollo redes de Cuidados Paliativos como la del Ministerio de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.  
 Se iniciaron contactos y convenios entre ONGs y universidades extranjeras para la colaboración en docencia e investigación.  
 Se firma un convenio de colaboración entre el Ministerio de Salud y la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos.  
 Redacción de las Normas de Organización y Funcionamiento de los Cuidados Paliativos, incorporándose al Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica, e iniciando el proceso de categorización de servicios.  
 Publicación de Propuestas para Mejorar la Calidad de Vida de los Enfermos Terminales de La Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires (Políticas Públicas y Derechos 2001, Nº 6).
- 2005 Se inicia reconocimiento de los Cuidados Paliativos como especialidad médica por convenio entre la AAMYCP y el Consejo de Certificación de Profesionales Médicos de la Academia Nacional de Medicina.
- 2010 Se crea el Programa de Cuidados Paliativos de la Ciudad de Buenos Aires.  
 Comienzan Cuidados Paliativos como materia optativa de pregrado (Universidad de Rosario y en la Universidad Austral).  
 Se proclaman Leyes Provinciales de Cuidados Paliativos y de Casas de Cuidados Paliativos.
- 2011 Revisión de las Normas de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos, convenios con el Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT) y el Instituto Nacional de Cáncer (INC) para eliminar barreras y lograr accesibilidad a opioides en todo el país.  
 El Ministerio reconoce la especialidad de Cuidados Paliativos para Enfermería  
 Inclusión de preparados orales de morfina y oxicodona en los hospitales públicos de todo el país y se inicia un programa de formación para farmacéuticos hospitalarios de todo el país.  
 Se aprobó la cátedra de Cuidados Paliativos en la carrera universitaria de enfermería (ISALUD).  
 Trabajo de Buenas Prácticas de Gestión de Enfermería en Cuidados Paliativos según las Normas IRAM (Instituto Argentino de Normalización y Certificación).  
 Programa de becas de formación para oncólogos y enfermeros oncológicos que se extiende a la formación básica para médicos de

atención primaria en el sur del país (AAMYCP e Instituto Nacional de Cáncer).

2012 Se sanciona la Ley Nacional 2672 (ver aspectos legislativos).

Se crea el primer programa de Cuidados Paliativos de alto impacto socio sanitario cuantitativo, para los afiliados de la Obra Social de la Provincia de Buenos Aires (IOMA) que beneficia a 10 000 pacientes oncológicos.

## ANÁLISIS FODA

### FORTALEZAS

Las principales fortalezas identificadas fueron:

- Recurso profesional competente e interesado en muchos equipos, con capacidad formadora.
- La Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, con 20 años de trayectoria, es referente tanto a nivel académico para la certificación y acreditación académica y de servicios como a nivel público en materia de legislación.
- Entidades públicas y privadas comprometidas.
- Reconocimiento de la provisión de opioides y el alivio del dolor y el sufrimiento como un derecho humano por las autoridades sanitarias.
- Alta disponibilidad de opioides y su cobertura aunque con gran burocracia para la seguridad social y algunos medios públicos, reciente integración de los preparados magistrales en la farmacopea nacional de opioides.
- Gran oferta de capacitación de postgrado en distintas modalidades.
- Importante capacidad organizativa de actividades académicas en la región, siendo sede de visitas y rotaciones de profesionales de Latinoamérica.
- Inclusión de Cuidados Paliativos en el plan de estudio de pregrado en medicina y enfermería en algunas universidades.
- Buena relación con el Autoridad Reguladora de Referencia Regional para Medicamentos (ANMAT).
- Incremento de la investigación clínica en la temática.

### OPORTUNIDADES

Se identificaron las siguientes oportunidades:

- Sensibilización de la población con la temática de la calidad de vida y el alivio del sufrimiento y del dolor.



- Creación del Instituto Nacional del Cáncer que contiene un capítulo de Cuidados Paliativos desde el año 2011.
- Vínculos internacionales sólidos y publicaciones que fortalecen la evidencia.
- Mayor reconocimiento de las necesidades de pacientes con enfermedades avanzadas y de los beneficios de la prestación en Cuidados Paliativos en los niveles de gestión en salud institucional y gubernamental.
- Toma de conciencia de Ministerios de Salud (a nivel nacional y en algunas provincias) de la necesidad de formación en atención primaria y de generación de especialistas.

## DEBILIDADES

Las debilidades identificadas fueron:

- Recursos insuficientes y reducido interés para la investigación que resulta en escasa publicación en revistas indexadas.
- Poca producción de investigación colaborativa y de trabajos en redes formales.
- Pocos servicios y profesionales con dedicación exclusiva.
- Falta de inclusión sistemática de cuidados paliativos en el pregrado.
- La falta de un directorio completo y actualizado de equipos y prestadores de Cuidados Paliativos a nivel nacional.
- Balance aún no óptimo entre competencia y colaboración entre centros líderes.
- Interés aún débil de la industria farmacéutica sobre medicamentos para Cuidados Paliativos en el país.
- Escasa integración de los Cuidados Paliativos en las redes sociosanitarias.
- Pocas estrategias y acciones de cabildeo.

## AMENAZAS

Las amenazas identificadas fueron:

- Limitaciones presupuestales en las instituciones públicas y en los distintos subsectores a nivel nacional, municipal o provincial.
- Bajos salarios generales para una tarea de mucho esfuerzo, que generan necesidad de multiempleo.
- Riesgo de burn-out por falta presupuesto en las instituciones públicas.
- Corporaciones interesadas en otros fines que atentan contra el Cuidado Paliativo.
- La lentitud de nombramientos en el área de salud pública y la burocracia para generar cambios en los desactualizados organigramas institucionales (de más de 20 años) en los que no aparecen servicios existentes en la práctica.

- Falta de continuidad de las políticas públicas por frecuentes cambios de responsables de áreas de gestión política.
- Prensa amarilla que banaliza el tema del sufrimiento humano de cara al final de la vida.
- Insuficiente interés de la industria farmacéutica en medicamentos para Cuidados Paliativos.

## TIPOLOGÍA DEL NIVEL DE DESARROLLO

Basados en la clasificación de Wright et al. (2008)<sup>30</sup> Argentina se encuentra en el nivel 4a, es decir: los servicios de Cuidados Paliativos están en una etapa de integración preliminar con los servicios de salud estándar.

## PERSPECTIVAS

Hay perspectivas optimistas respecto al futuro de los Cuidados Paliativos por el creciente desarrollo y así como su creciente aceptación comunitaria y en los sistemas de salud. Por ejemplo la corriente de encuentro de abajo hacia arriba y de arriba hacia abajo con el fin de identificar y dar respuesta a las necesidades en un marco de criterios de calidad, eficacia y eficiencia y satisfacción del usuario. Esto ofrece oportunidades importantes ya que el tema de los Cuidados Paliativos y el alivio del dolor están comenzando a formar parte de la agenda pública y de la opinión pública.

También existe el desafío de mantener calidad de atención y reconocimiento de la complejidad de las prestaciones y la remuneración necesaria.

Es necesario trabajar para integrar la noción de Cuidados Paliativos Continuos o en etapa temprana, ya que con mucha frecuencia se asocia en la comunidad general y profesional más con la asistencia exclusiva del final de la vida.

En cuanto a la provisión de servicios es necesario un mayor número de camas de diferente complejidad y capacidad de estadía (corta, media y larga) así como una mayor provisión de Cuidados Paliativos domiciliarios en el país por equipos capacitados (muchas son empresas de atención domiciliaria no tienen capacitación específica para Cuidados Paliativos).

También es necesario cuidar del personal de salud para prevenir burn-out de profesionales.

---

<sup>30</sup> Wright M, Wood J, Lynch T & Clark D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.

# Atlas

## de Cuidados Paliativos en Latinoamérica

### BOLIVIA



# COLABORADORES

**Martín Julio Vargas Aramayo**

Médico de Cuidados Paliativos y Tratamiento del Dolor  
Hospital Militar Central, La Paz

**Marco Antonio Narváez Tamayo**

Coordinador  
Hospital Obrero, La Paz

**Elizabeth Justiniano Zarate**

Médico Anestesiólogo – Terapia Del Dolor  
Instituto Gastroenterológico Boliviano Japonés – Hospital De Clínicas Universitario, La Paz

Los autores agradecen a Els Van Hoecke y Marcel López del Equipo Cuidados Paliativos Bolivia su contribución a la revisión del reporte.

# BOLIVIA

El Estado Plurinacional de Bolivia<sup>1</sup> está situado al centro-oeste de América del Sur. Limita al norte y al este con Brasil, al sur con Paraguay y Argentina, y al oeste con Chile y Perú<sup>2</sup>. Su capital es Sucre<sup>1</sup>. Se organiza territorialmente en 9 departamentos.

## Datos generales

Población (estimada 2011) <sup>3</sup>	10 426 154 habitantes
Superficie continental	1 098 581 km <sup>2</sup>
Densidad demográfica	9.5 hab/km <sup>2</sup>
Médicos por 10 000 habitantes (2001) <sup>4</sup>	12.2

## Variables macroeconómicas

Clasificación en Banco Mundial <sup>5</sup>	Ingresos medianos bajos
Ingreso per cápita (PIB) (estimado 2011) <sup>6</sup>	4 736.815 (PPA int \$) <sup>7</sup>
Pobreza <sup>8,9</sup>	14%
HDI (2011) <sup>8</sup>	0.663 (medio)

## Gasto en salud<sup>4</sup>

Gastos en salud (% del PIB) (2010)	4.8 (PPA int \$)
Gastos per cápita totales en salud (2010)	233 (PPA int \$)
Gastos per cápita del gobierno en salud (2010)	147 (PPA int \$)

<sup>1</sup> Asamblea Constituyente y Congreso Nacional (2008). *Nueva Constitución Política del Estado. Versión oficial*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de [http://www.bolivia.de/es/noticias\\_imagenes/nueva\\_cpe\\_textofinal\\_compatibilizado\\_version\\_oct\\_2008.pdf](http://www.bolivia.de/es/noticias_imagenes/nueva_cpe_textofinal_compatibilizado_version_oct_2008.pdf).

<sup>2</sup> Geoinstitutos (2012). Bolivia. *Plataforma de los Institutos Geográficos Iberoamericanos*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.geoinstitutos.org/geoinstitutos/>.

<sup>3</sup> Instituto Nacional de Estadística (INE) (2010). Bolivia: Población total proyectada, por área y sexo, según años terminados en 0 y 5, 2000-2030. *INE Censo 2001*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.ine.gob.bo/indice/indicadores.aspx>.

<sup>4</sup> World Health Organization (WHO) (2012). Country statistics: Bolivia. *Global Health Observatory Data Repository*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://apps.who.int/ghodata/>.

<sup>5</sup> World Bank (2012) Bolivia. *Data*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://data.worldbank.org/country/bolivia>.

<sup>6</sup> International Monetary Fund (IMF) (2010). Bolivia. *World Economic Outlook Database*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.imf.org/external/pubs/ft/weo/2010/01/weodata/weoselco.aspx?g=2001&sg=All+countries>.

<sup>7</sup> La Paridad del Poder Adquisitivo (PPA) indica qué cantidad de la moneda de un país se necesita para comprar lo que en los Estados Unidos se compraría con un dólar. La PPA permite comparar países con mayor exactitud. En: *Glosario Banco Mundial*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.worldbank.org/depweb/beyond/beyondsp/glossary.html>.

<sup>8</sup> International Human Development Indicators (HDI) (2011). Bolivia, Plurinational State of. *Country Profiles and International Human Development Indicators*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://hdrstats.undp.org/en/countries/profiles/BOL.html>.

<sup>9</sup> Población viviendo con menos de 1.25 PPA por día (%).

# SECCIÓN 1

## SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS<sup>10</sup>

Tabla 1: Vista general de Servicios de Cuidados Paliativos\*

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos	
Primer nivel	<i>Servicios exclusivos en primer nivel</i> Residencia tipo hospicio <b>1(a)</b> Atención domiciliaria <b>1(b)</b> Centro comunitario <b>0(c)</b>	<i>Servicios/Equipos multi-nivel</i>  <b>3(f)</b>		<i>Centros de día</i>  <b>1(h)</b>	<i>Voluntarios tipo hospicio</i>  <b>10(i)</b>
Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i>  <b>0(d)</b>		<i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i>		
Tercer nivel (Hospital general o especializado)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i>  <b>0(e)</b>		<b>1(g)</b>		

\* En la siguiente página se encuentran descritos los servicios correspondientes a las letras (a)-(i). Las definiciones de las categorías se encuentran en el Anexo 1.

<sup>10</sup> Información proveniente de estimaciones propias de los colaboradores.

## SERVICIOS

### SERVICIOS EXCLUSIVOS DE PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN

- (a) Se identificó una residencia tipo hospicio: La Casa Esperanza ubicada en la ciudad de El Alto en La Paz
- (b) Se identificó un equipo de atención domiciliaria del Equipo de Cuidados Paliativos de Bolivia<sup>11</sup>.  
Hay equipos privados no consolidados en La Paz (2), Cochabamba (1) y Santa Cruz (1) sin ningún nexo con hospitales, y sin personal capacitado en Cuidados Paliativos con elevados costos para el usuario.
- (c) No se identificaron servicios de Cuidados Paliativos en centros comunitarios.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE SEGUNDO NIVEL

- (d) No existen servicios/unidades de Cuidados Paliativos que funcionen exclusivamente en hospitales de segundo nivel.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE TERCER NIVEL

- (e) No hay servicios/unidades que atiendan en hospital terciario de manera exclusiva (ver servicios/equipos multi-nivel).  
El Hospital Militar Central de La Paz hay un servicio de Terapia del Dolor dentro del Departamento de Medicina Interna. Se intenta conformar un equipo de Cuidados Paliativos.

### SERVICIOS/EQUIPOS MULTI-NIVEL

- (f) Se identificaron 3 servicios/equipos multi-nivel:
  - Hospital Juan XXIII de la Ciudad de La Paz<sup>12</sup>. Este servicio cuenta con sala propia con cinco camas para hospitalización. Además de la atención hospitalaria, este servicio ofrece atención domiciliaria.  
El equipo está conformado por personal médico con especialidad en Cuidados Paliativos y otro especializado en terapia del dolor, además de un psicólogo clínico con especialización en Cuidados Paliativos. También cuenta con los servicios de nutricionista, fisioterapeutas y psicólogos de la institución.
  - Centro de Salud Jesús Obrero
  - Clínica Fides

---

<sup>11</sup> Información suministrada por Els Van Hoecke y Marcel López del Equipo Cuidados Paliativos Bolivia.

<sup>12</sup> En el momento de escribir este informe esta unidad de Cuidados Paliativos no ha entrado en funcionamiento (1 de Octubre de 2012).

Estos dos hospitales de segundo nivel de atención situados en El Alto tienen facultad para hospitalizar pacientes de Cuidados Paliativos y también ofrecen atención domiciliaria. Este trabajo se realiza en conjunto con el Equipo de Cuidados Paliativos Bolivia.

#### SERVICIOS/EQUIPOS DE APOYO HOSPITALARIO

- (g) Se identificó un servicio/equipo de apoyo hospitalario en el Hospital Arco Iris de La Paz, hospital de segundo nivel con énfasis en tratamiento de dolor.

### RECURSOS

#### CENTROS DE DÍA

- (h) Se identificó un centro de día para Cuidados Paliativos en la Clínica del Dolor. Este centro cuenta con recursos adicionales.

#### EQUIPOS DE VOLUNTARIOS

- (i) Se identificaron 7 equipos de voluntarios para adultos y tres equipos de voluntarios tipo pediátrico.

Estos equipos cuentan con recursos adicionales especialmente psicólogos y fisioterapeutas voluntarios, pero no cuentan con especialistas en Cuidados Paliativos ni poseen personal con entrenamiento en esta área.

Un equipo de voluntarios está vinculado al Equipo de Cuidados Paliativos Bolivia.



# SECCIÓN 2

## FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

### ACREDITACIÓN OFICIAL

En Bolivia no hay acreditación oficial ni proceso en marcha para certificar a los médicos dedicados a Cuidados Paliativos.

### FORMACIÓN DE POSTGRADO

No hay programas establecidos de asistencia, docencia ni investigación en Cuidados Paliativos. Hay cursos de postgrado en tratamiento del dolor de 6 meses de duración, dictados por anesthesiólogos.

### FORMACIÓN DE PREGRADO

En Bolivia existen 25<sup>13</sup> Facultades de Medicina acreditadas. Existe un plan de estudios oficial que no incluye Cuidados Paliativos. Los Cuidados Paliativos tampoco aparecen en el plan de estudios de facultades no médicas.

### RECURSOS DOCENTES

No se identificaron docentes de Cuidados Paliativos para Facultades de Medicina ni para facultades no médicas.

---

<sup>13</sup> Datos del Ministerio de Salud y Educación. Es posible que existan facultades aún no acreditadas.

# SECCIÓN 3

## ACTIVIDAD DE PROFESIONALES

### ASOCIACIONES NACIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

La Asociación de Cuidados Paliativos para Bolivia se encuentra en proceso de formación.

### INVESTIGACIÓN Y COLABORACIONES INTERNACIONALES

No existen centros, grupos o instituciones que se dediquen a la investigación en Cuidados Paliativos en el país.

Existe una relación de colaboración con el *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) para mejorar la disponibilidad y el acceso a los medicamentos opioides. Además el equipo de Cuidados Paliativos de Bolivia tiene una cooperación informal para asesorías con la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la *Palliatieve Hulpverlening Antwerpen VZW* (P.H.A.) de Bélgica.

### PUBLICACIONES

No hay publicaciones que describa el estado actual de los Cuidados Paliativos en el país.

La página web ([cuidadospaliativosbolivia.wordpress.com](http://cuidadospaliativosbolivia.wordpress.com)) publica textos hechos por los profesionales y voluntarios del Equipo Cuidados Paliativos Bolivia.

### ESTÁNDARES, NORMAS O GUÍAS

No hay un estándar o norma referente a la provisión Cuidados Paliativos.

En 2009 se publicó el libro orientado a la familia y los cuidadores *Cuando la vida llega a su fin - Guía para acompañar a los enfermos terminales* auspiciado por SENTEC - SALCO - Oruro<sup>14</sup>.

---

<sup>14</sup> Van Hoeck E. (2009). *Cuando la vida llega a su fin - Guía para acompañar a los enfermos terminales*. La Paz: Apoyo Gráfico

En un trabajo coordinado por la Lic. Gina Pérez y Els Van Hoecke se están preparando guías que incluyen tratamiento del dolor y otros síntomas físicos, Cuidados Paliativos pediátricos, el duelo, entre otros temas.

## ENCUENTRO Y DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

En Bolivia no hay congresos o reuniones científicas nacionales, pero se han realizado al menos tres Jornadas de Cuidados Paliativos aisladas.

No se publican revistas científicas específicas de Cuidados Paliativos, ni tampoco existe un directorio o catálogo de servicios de Cuidados Paliativos.

## BOLIVIA Y LA ALCP<sup>15</sup>

Bolivia tiene un miembro activo (individual) en la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) y que constituye el 0.4% de miembros de la Asociación.

Participación en los dos últimos Congresos de la ALCP:

- V Congreso 2010 (Buenos Aires, Argentina): Dos (2) personas asistieron al congreso (0.3% de los participantes). Realizaron 2.4% de las presentaciones orales y 2.3% de los posters.
- VI Congreso 2012 (Curitiba, Brasil): Una (1) persona asistió al congreso representando el 0.1% de los participantes.

## DÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Desde 2011 el Equipo de Cuidados Paliativos de Bolivia promueve la celebración del *Día de los Cuidados Paliativos*.

---

<sup>15</sup> Información proveniente de los archivos de la ALCP facilitada por Carolina Monti.

# SECCIÓN 4

## POLÍTICA SANITARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS

### RAMA LEGISLATIVA

#### LEY NACIONAL

En Bolivia no hay una ley que regule la prestación de Cuidados Paliativos, ni proceso en marcha para legislarla.

### RAMA EJECUTIVA

#### PLAN/PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

En Bolivia no hay un plan/programa nacional de Cuidados Paliativos. Se ha iniciado la elaboración del Plan Nacional de Cáncer dependiente del Ministerio de Salud como prioridad nacional del Gobierno Boliviano. Dentro de este programa se incluirá un programa de Cuidados Paliativos, pero no como programa independiente.

No hay un sistema gubernamental de auditoría, evaluación o control de calidad que monitoree el estándar de prestación de servicios de Cuidados Paliativos, pero se desarrolla un sistema de evaluación como parte del proceso de creación del Programa Nacional de Cáncer del Ministerio de Salud.

Hay estrategias nacionales para control de VIH/SIDA y de Atención Primaria, pero no contienen una referencia explícita a la prestación de Cuidados Paliativos. No hay ninguna estrategia nacional de control de cáncer vigente.

La falta de reconocimiento de los Cuidados Paliativos por parte del Ministerio de Salud Nacional ha sido un obstáculo a los intentos por difundir, desarrollar y establecer los Cuidados Paliativos.

#### INTEGRACIÓN AL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Los Cuidados Paliativos no están integrados en el Sistema Nacional de Salud del país.

## RECURSOS GUBERNAMENTALES

El Programa Nacional de Cáncer, que incluye los Cuidados Paliativos, no tiene un presupuesto específico. Tampoco hay presupuesto específico para investigación en Cuidados Paliativos.

## OPIOIDES

La colaboración entre las autoridades regulatorias del uso de opioides y los prescriptores es muy mala (1 en una escala de 1 a 5)<sup>16</sup>.

Las normas de prescripción limitan el acceso a los fármacos. Dentro de la norma solo se pueden prescribir máximo 100 comprimidos de opioide o cinco ampollas por receta sin considerar el tipo de opioide, el mili-gramaje, ni la dosis que recibe el paciente. Solo médicos registrados en el Ministerio de Salud pueden prescribir usando recetarios especiales que deben a su vez ser nuevamente validados por el paciente.

El acceso a opioides es dificultoso en centros de tercer nivel y no existe en centros de segundo o primer nivel. Solo se pueden adquirir directamente en el laboratorio que fabrica o importa.

Los estimados anuales no son suficientes para satisfacer la demanda. Se esperan cambios en la regulación para facilitar el acceso a opioides.

## ASEQUIBILIDAD A CUIDADOS PALIATIVOS

Actualmente los equipos que ofrecen Cuidados Paliativos son aislados, trabajan en su mayoría en el ámbito privado y no cuentan con ninguna subvención, por lo que los usuarios deben pagar todos los costos de asistencia y medicación. Algunos servicios, como el del Hospital Militar Central de La Paz, solo dan asistencia a asegurados.

El acceso a los Cuidados Paliativos está prácticamente restringido a pacientes con solvencia económica suficiente para pagar la asistencia y comprar los medicamentos. A esta limitación se unen factores geográficos, ya que los prestadores están concentrados en las grandes ciudades (La Paz, El Alto y Santa Cruz) dejando a ciudades menores, áreas suburbanas y rurales sin estos servicios.

---

<sup>16</sup> Promedio de las estimaciones individuales de los colaboradores.

## SECCIÓN 5

# DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

### PIONEROS

Desde el año 2004 se comenzó a trabajar en el tratamiento del dolor y a brindar Cuidados Paliativos *caseros*, con médicos anestesiólogos y clínicos. En el mismo año se inauguró la Unidad de Dolor del Hospital Obrero de La Paz con un curso corto de Cuidados Paliativos.

En 2006 se creó la Fundación *A mí sí me importas*, del programa *Paliativos Sin Fronteras Bolivia*, que trabaja con enfermos crónicos especialmente pacientes con insuficiencia renal crónica, y últimamente han incluido a pacientes con cáncer. La organización está constituida y liderada fundamentalmente por psicólogos. Este grupo es un capítulo regional de Paliativos Sin Fronteras de la Universidad de Cádiz/España.

En 2009 el Equipo de Cuidados Paliativos de Bolivia inicia actividades para la formación de voluntariado.

### HITOS EN EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

2004 Se inaugura la Unidad de Dolor del Hospital Obrero de La Paz con un curso corto de Cuidados Paliativos.

2006 Se crea la Fundación *A mí sí me importas*.

2009 El grupo de Cuidados Paliativos Bolivia en la ciudad de El Alto inicia actividades de difusión.

2010 Se realiza la primera Jornada de Cuidados Paliativos en la Universidad de Aquino Bolivia en La Paz con la participación de la Dra. Mariela Bertolino (Argentina) fortaleciendo la difusión de los Cuidados Paliativos.

2011 El grupo Paliativos Sin Fronteras Bolivia realiza dos Jornadas de Cuidados Paliativos en la Universidad San Francisco de Asís de La Paz.

Se introduce Cuidados Paliativos al Programa Nacional de Cáncer

Se crean nuevos servicios: Casa Esperanza en la Ciudad de El Alto La Paz (Hospicio), y el servicio de Cuidados Paliativos y Tratamiento del Dolor en el Hospital Militar Central de La Paz.

El Equipo de Cuidados Paliativos Bolivia empieza actividades de difusión (radio y televisión) y realiza el primer curso de Cuidados Paliativos en la Ciudad de El Alto.

- 2012 Se inaugura la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Juan XXIII de La Paz. El Equipo de Cuidados Paliativos Bolivia realiza el primer curso de voluntariado en La Paz.
- 2012 El 22 de noviembre se realiza la primera reunión conglomerando a la mayor parte de las personas vinculadas con el Cuidado Paliativo en Bolivia, con el fin de crear la Asociación Boliviana de Cuidados Paliativos.

## ANÁLISIS FODA

### FORTALEZAS

Las principales fortalezas identificadas fueron:

- Declaración del Programa Nacional de Cáncer del Ministerio de Salud como prioridad nacional y la introducción de los Cuidados Paliativos a este programa.
- Reconocimiento de la necesidad de los Cuidados Paliativos por parte de la comunidad.
- Grupo de profesionales formados en Cuidados Paliativos en crecimiento.
- Apertura de espacios en algunos centros hospitalarios para la formación de servicios y recursos humanos.

### OPORTUNIDADES

Se identificaron las siguientes oportunidades:

- Organizaciones e instituciones extranjeras interesadas en apoyar el desarrollo de los Cuidados Paliativos. Exigen como requisito unidades de Cuidados Paliativos u hospicios que brinden asistencia y cuidado a pacientes y familiares.
- Reciente interés del Ministerio de Salud en este campo.
- Alta incidencia de enfermedades oncológicas.
- Existencia de hospitales donde sería posible formar equipos de Cuidados Paliativos.

### DEBILIDADES

Las debilidades identificadas fueron:

- No se considera actualmente a los Cuidados Paliativos una disciplina de importancia o una necesidad en las instituciones de salud.
- Dificultad en la prescripción de opioides y poca disponibilidad de estos medicamentos en las farmacias institucionales y en centros de salud de todos los niveles.
- Altos costos de medicamentos opioides. Por ejemplo: Una ampolla de morfina de 10 mg en promedio vale USD 2, el salario básico es de USD 145 (Bs.1000).

- No existen puestos laborales específicos para especialistas en Cuidados Paliativos en los centros hospitalarios. La mayor parte de la asistencia en Cuidados Paliativos es dada por anestesiólogos que dedican parte de su tiempo a la atención de estos pacientes.
- Falta de inclusión de Cuidados Paliativos en los planes de formación de pregrado y postgrado, lo cual no genera formación de recursos.
- Pobre educación continuada.
- Escaso recurso humano dedicado a Cuidados Paliativos.
- Falta de equipo adecuado como bombas de analgesia y catéteres.

### AMENAZAS

Las amenazas identificadas fueron:

- Falta de conocimiento de los Cuidados Paliativos por las autoridades en salud, esto obstaculiza la difusión y la implementación de programas.
- Cuidados Paliativos no son una prioridad para las autoridades sanitarias.
- Poco interés de los medios en difundir la importancia de implementar programas de Cuidados Paliativos.
- Políticas altamente restrictivas para el acceso a opioides.

### TIPOLOGÍA DEL NIVEL DE DESARROLLO

Basados en la clasificación de Wright et al. (2008)<sup>17</sup> Bolivia se encuentra en el nivel 3a, los servicios de Cuidados Paliativos se prestan de manera aislada.

### PERSPECTIVAS

El futuro es prometedor. Con la introducción de los Cuidados Paliativos a los proyectos gubernamentales, inicialmente como parte del Programa Nacional de Cáncer, se espera un incremento exponencial en los prestadores, en la formación de recursos humanos y en la disponibilidad a opioides. El programa comienza en 2012. Se espera que después sean parte del sistema.

La formación de la Asociación Nacional de Cuidados Paliativos y la implementación de unidades de Cuidados Paliativos serán seguramente las puntas de lanza para un crecimiento sólido de los Cuidados Paliativos. El objetivo final debe ser la concretización de un programa Nacional de Cuidados Paliativos institucionalizado a nivel nacional, que brinde Cuidados Paliativos con la mayor cobertura posible, con equidad y calidad para todos.

---

<sup>17</sup> Wright M, Wood J, Lynch T & Clark D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.



# Atlas

## de Cuidados Paliativos en Latinoamérica

### BRASIL



# COLABORADORES

**Ana Georgia Cavalcanti de Melo**

Psicóloga

Consultora em Cuidados Paliativos, São Paulo

Fundadora y ex Presidente da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos

**María Goretti Sales Maciel**

Asistente del Servicio de Medicina Paliativa y Tratamiento de Dolor

IAMSPE - Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo

**Roberto Texeira de Castro Bettega**

Jefe del Programa de Visita Domiciliaria

Hospital Das Nações / UNIONCO, Curitiba

Los autores agradecen a Luis Fernando Rodrigues su contribución a la revisión del reporte.

# BRASIL

La República Federativa del Brasil<sup>1</sup> está situada en la mitad este de América del Sur. Limita al norte con Venezuela, Guyana, Surinam y la Guayana Francesa; al noroeste con Colombia; al oeste con Bolivia y Perú; al sureste con Argentina, Paraguay; al sur con Uruguay y al este con el océano Atlántico<sup>2</sup>. Su capital es Brasilia. La organización político-administrativa incluye 26 estados y el Distrito federal, donde se ubica la capital.

Es la séptima mayor economía del mundo y la primera de Latinoamérica (2012)<sup>3</sup>.

## Datos generales

Población (estimada 2011) <sup>4</sup>	192 376 496 habitantes
Superficie continental <sup>4</sup>	8 514 876 599 km <sup>2</sup>
Densidad demográfica	22.6 hab/km <sup>2</sup>
Médicos por 10 000 habitantes (2008) <sup>5</sup>	17.6

## Variables macroeconómicas

Clasificación en Banco Mundial <sup>6</sup>	Ingresos medianos altos
Ingreso per cápita (PIB) (estimado 2011) <sup>3</sup>	11 585.408 (PPA int \$) <sup>7</sup>
Pobreza <sup>8,9</sup>	3.8%
HDI (2011) <sup>7</sup>	0.718 (alto)

## Gasto en salud<sup>5</sup>

Gastos en salud (% del PIB) (2010)	9.0 (PPA int \$)
Gastos per cápita totales en salud (2010)	1028 (PPA int \$)
Gastos per cápita del gobierno en salud (2010)	483 (PPA int \$)

<sup>1</sup> Presidência da República (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/Constitui%C3%A7ao.htm#adctart2](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/Constitui%C3%A7ao.htm#adctart2).

<sup>2</sup> Wikipedia (2012). Brasil. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://es.wikipedia.org/wiki/Brasil>.

<sup>3</sup> International Monetary Fund (IMF) (2010). Brasil. *World Economic Outlook Database*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.imf.org/external/pubs/ft/weo/2010/01/weodata/weoselco.aspx?g=2001&sg=All+countries>.

<sup>4</sup> Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (2011). *Geociências e População*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de [www.ibge.gov.br/home](http://www.ibge.gov.br/home).

<sup>5</sup> World Health Organization (WHO) (2012). Country statistics: Brazil. *Global Health Observatory Data Repository*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://apps.who.int/ghodata/>.

<sup>6</sup> World Bank (2012). Brasil. *Data*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://data.worldbank.org/country/brazil>.

<sup>7</sup> La Paridad del Poder Adquisitivo (PPA) indica qué cantidad de la moneda de un país se necesita para comprar lo que en los Estados Unidos se compraría con un dólar. La PPA permite comparar países con mayor exactitud. En: Glosario *Banco Mundial*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.worldbank.org/depweb/beyond/beyondsp/glossary.html>.

<sup>8</sup> International Human Development Indicators (HDI) (2011). Brasil. *Country Profiles and International Human Development Indicators*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://hdrstats.undp.org/en/countries/profiles/BRA.html>.

<sup>9</sup> Población viviendo con menos de 1.25 PPA por día (%).

# SECCIÓN 1

## SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS<sup>10</sup>

Tabla 1: Vista general de servicios de Cuidados Paliativos\*

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos	
Primer nivel	<p><i>Servicios exclusivos en primer nivel</i></p> <p>Residencia tipo hospicio <b>6</b> (a)</p> <p>Atención domiciliaria <b>24</b> (b)</p> <p>Centro comunitario <b>0</b>(c)</p>	<p><i>Servicios/Equipos multi-nivel</i></p> <p><b>26</b> (f)</p>		<p><i>Centros de día</i></p> <p><b>13</b> (h)</p>	<p><i>Voluntarios tipo hospicio</i></p> <p><b>12</b> (i)</p>
Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)	<p><i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i></p> <p><b>0</b>(d)</p>		<p><i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i></p> <p><b>21</b>(g)</p>		
Tercer nivel (Hospital general o especializado)	<p><i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i></p> <p><b>16</b>(e)</p>				

\* En la siguiente página se encuentran descritos los servicios correspondientes a las letras (a)-(i). Las definiciones de las categorías se encuentran en el Anexo 1.

<sup>10</sup> Los colaboradores obtuvieron esta información del Directorio de la Asociación Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), del archivo de la Asociación Brasileña de Cuidados Paliativos (ABCP) y del Instituto Nacional de Cáncer (INC), y de trabajos presentados en congresos, así como confirmación de otros expertos y estimaciones propias. La información fue confirmada por los colaboradores vía telefónica, por correo electrónico o visitas a los centros.

## SERVICIOS

### SERVICIOS EXCLUSIVOS DE PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN

- (a) Se identificaron 6 residencias tipo hospicio. Tres cuentan con personal médico y enfermería de base, y reciben una o dos visitas semanales de otros profesionales. El personal médico hace visita diurna con disponibilidad durante las noches y fines de semana. Los otros tres hospicios cuentan además del personal de planta con recursos adicionales fijos del área de trabajo social, psicología y fisioterapias.
- (b) Se identificaron 24 equipos de atención domiciliaria, de estos 17 para adultos y 7 pediátricos. Estos servicios de atención domiciliaria son en su mayoría públicos.
- Los equipos cuentan con personal médico, de enfermería y de psicología. Frecuentemente son involucrados trabajadores sociales y otros profesionales según el caso y disponibilidad de personal. Cuatro equipos cuentan con fisioterapeuta de base.
- El nuevo programa *Melhorem Casa* [Mejor en Casa] del Ministerio de Salud incentiva el tratamiento domiciliar, el entrenamiento de estos equipos en Cuidados Paliativos está en planeación.
- (c) No se identificaron servicios de Cuidados Paliativos en centros comunitarios.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE SEGUNDO NIVEL

- (d) No se identificaron servicios/unidades de Cuidados Paliativos que funcionen exclusivamente en hospitales de segundo nivel de atención (ver servicios/equipos multi-nivel).

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE TERCER NIVEL

- (e) Fueron identificadas 16 servicios/unidades de Cuidados Paliativos que funcionan de manera exclusiva en hospitales de tercer nivel<sup>11</sup>.
- Todas las unidades cuentan casi siempre, además del personal médico y de enfermería, con psicólogo/psiquiatra y trabajador social. Los fisioterapeutas no son exclusivos del equipo, pero se cuenta con ellos.

### SERVICIOS/EQUIPOS MULTI-NIVEL

- (f) Fueron identificadas 26 servicios/equipos multi-nivel de Cuidados Paliativos. Son unidades bien especializadas, con médicos presentes 24 horas/día y

<sup>11</sup> Datos obtenidos del directorio de la Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. Recuperado el 3 de Octubre 2012, de <http://www.cuidadospaliativos.com.br/site/servico.php>.

equipos multiprofesionales completos. Todos se articulan con servicios ambulatorios y/o domiciliarios.

Estos equipos multiprofesionales están compuestos por personal médico y de enfermería, psicólogos, trabajadores sociales, nutricionistas, fisioterapeutas y, en caso de ser necesario, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, arte terapeuta y voluntarios, especialmente si están asociados a hospital de alto nivel de complejidad. No todo el personal está disponible de tiempo completo.

### SERVICIOS/EQUIPOS DE APOYO HOSPITALARIO

- (g) Se identificaron 21 servicios/equipos de soporte hospitalario, de los cuales 3 son exclusivamente pediátricos.

Los equipos consultores hospitalarios cuentan con personal médico, de enfermería y psicología. Frecuentemente participan trabajadores sociales y otros profesionales según el caso y disponibilidad de personal. Un equipo cuenta con fisioterapeuta y terapeuta ocupacional de rutina.

## RECURSOS

### CENTROS DE DÍA

- (h) Se identificaron ocho centros de día para adultos y cinco pediátricos que cuentan con recursos adicionales.

### EQUIPOS DE VOLUNTARIOS

- (i) Se identificaron 4 equipos para adultos y 8 equipos de voluntarios tipo hospicio pediátrico. Estos equipos cuentan con recursos adicionales especialmente capellanes, que prestan cuidado espiritual a adultos, niños y familiares en las diversas instituciones. En todos los hospitales de la red gubernamental hay grupos voluntarios no entrenados específicamente para Cuidados Paliativos.

# SECCIÓN 2

## FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

### ACREDITACIÓN OFICIAL

En Brasil los Cuidados Paliativos son reconocidos como una subespecialidad con el título oficial de *Área de atuação em Medicina Paliativa*. Oficialmente esta subespecialidad fue reconocida en septiembre de 2011 por el *Conselho Federal de Medicina*.

Al momento de la elaboración de este reporte no se han realizado acreditaciones, lo que significa que ningún médico paliativista en Brasil tiene aún el título oficial. El proceso de acreditación para los primeros profesionales se iniciará en 2012. Se estima que aproximadamente 30 profesionales serán capaces de ajustarse en esta primera fase a los requerimientos del proceso.

### FORMACIÓN DE POSTGRADO

El estudio consiste en un año adicional de formación a nivel de residencia médica para médicos especializados en medicina de familia, medicina interna, anestesiología, geriatría, pediatría o cancerología.

La carga horaria es de 2880 horas entre actividades teóricas y prácticas en servicios reconocidos de Cuidados Paliativos con salas de hospitalización, atención ambulatoria y domiciliar u hospicio. Los primeros titulados necesitarán de 5 años de práctica en unidades reconocidas de Cuidados Paliativos o titulación equivalente, según los criterios de la *Comissão Nacional de Medicina Paliativa* de la *Associação Médica Brasileira*.

### FORMACIÓN DE PREGRADO

En Brasil existen entre 180 y 188 facultades de medicina, según la fuente consultada. De ellas 3 facultades incluyen Cuidados Paliativos en sus planes de estudio de manera obligatoria.

En varias facultades de medicina de Rio Grande del Sur, Acre, Minas Gerais, Salvador y São Paulo, existen organizaciones académicas de Cuidados Paliativos formadas por iniciativa de estudiantes con el fin de promover la realización de cursos, simposios y prácticas en Cuidados Paliativos.

Algunas facultades diferentes de la facultad de medicina ofrecen de manera aislada cursos de Cuidados Paliativos.

## RECURSOS DOCENTES

En Brasil se identificaron 5 docentes para la cátedra de Cuidados Paliativos en Medicina. Un docente fue identificado para facultades no médicas. Estos profesionales fueron formados fuera del país.



# SECCIÓN 3

## ACTIVIDAD DE PROFESIONALES

### ASOCIACIONES NACIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

En Brasil existen dos asociaciones nacionales: la *Associação Brasileira de Cuidados Paliativos* (ABCP) creada en 1996<sup>12</sup> y la *Academia Nacional de Cuidados Paliativos* (ANCP) creada en 2005<sup>13</sup>.

### INVESTIGACIÓN Y COLABORACIONES INTERNACIONALES

La *Academia Nacional de Cuidados Paliativos* (ANCP) tiene un grupo de investigación en Cuidados Paliativos.

La *Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital de Cancer de Barretos* (São Paulo) tiene una colaboración formal con MD Anderson de Houston, USA para investigación. Actualmente hay 5 proyectos de investigación en curso.

### PUBLICACIONES

Las siguientes publicaciones sobre el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Brasil están en preparación:

- Actualización del Manual de Cuidados Paliativos de la Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), donde se incluirá un capítulo sobre la evolución de Cuidados Paliativos en Brasil.
- Un estudio sobre los profesionales que trabajan en Cuidados Paliativos en Brasil iniciado en diciembre de 2010 por un grupo de investigadores de la ANCP que está en fase final.

### ESTÁNDARES, NORMAS O GUÍAS

En 2001 el Ministerio de Salud y el Instituto Nacional de Cáncer publicaron un manual para control de dolor titulado *Cuidados Paliativos Oncológicos – Controle da Dor*<sup>14</sup>

---

<sup>12</sup> Página web de la *Associação Brasileira de Cuidados Paliativos* (ABCP): [www.cuidadospaliativos.com.br](http://www.cuidadospaliativos.com.br).

<sup>13</sup> Página web de la *Academia Nacional de Cuidados Paliativos* (ANCP): [www.paliativo.org.br](http://www.paliativo.org.br).

En 2002 se publicó el *Manual de Oncologia e Cuidados Paliativos realizado por la Sociedade Brasileira de Estudos da Dor, la Associação Brasileira de Cuidados Paliativos y la Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica*<sup>15</sup>.

El Manual de Cuidados Paliativos de la *Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* fue publicado online en 2008, con última actualización en 2010 y actualmente en proceso de revisión.

Entre 2009 y 2011 fueron publicados cuatro consensos en la *Revista Brasileira de Cuidados Paliativos* sobre constipación inducida por opioides<sup>16</sup>, fatiga<sup>17</sup>, náusea y vómitos<sup>18</sup>, y caquexia/anorexia<sup>19</sup>.

## ENCUENTRO Y DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

En Brasil se realiza cada dos años el Congreso Internacional de Cuidados Paliativos de la Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Al último congreso de la ANCP (2010) asistieron aproximadamente 900 personas. Alternadamente la ANCP realiza Encuentros Regionales. En el último encuentro, celebrado en Recife (2011), participaron alrededor de 700 personas. Además se realizan Jornadas de Cuidados Paliativos.

También se realiza el Simposio Internacional de Cuidados Paliativos de la Asociación Brasileira de Cuidados Paliativos que cuenta con expertos invitados de talla internacional.

Cada una de las asociaciones ha realizado un directorio de Cuidados Paliativos: El *Directorio de Cuidados Paliativos – ANCP* creado en 2010 con actualización continua a cargo de los servicios y el *Directorio de Associação Brasileira de Cuidados Paliativos* creado en 1998 con una última actualización en 2011<sup>20</sup>.

La *Revista Brasileira de Cuidados Paliativos* publica de manera trimestral desde 2009, artículos científicos relacionados con control de dolor y otros síntomas y calidad de vida. Está en proceso de ser indexada.

<sup>14</sup> BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. (2001). *Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor*. Rio de Janeiro: INCA. También disponible en línea. Recuperado el 2 de Octubre de 2012, de [http://www1.inca.gov.br/publicacoes/manual\\_dor.pdf](http://www1.inca.gov.br/publicacoes/manual_dor.pdf)

<sup>15</sup> Caponero R & Cavalcanti de Melo A G. (2002). *Manual de Oncologia e Cuidados Paliativos. Primeiro Consenso Nacional de Dor Oncológica da Sociedade Brasileira de Estudos da Dor, da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica*. São Paulo: Projetos Médicos-EPM.

<sup>16</sup> Caponero R (Coordenador Geral) & Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. (2009). Consenso Brasileiro de Constipação Intestinal Induzida por Opioides. *Revista Brasileira de Cuidados Paliativos*, 2(3-Suplemento 1), 1-33.

<sup>17</sup> Caponero R (Coordenador Geral) & Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. (2010). Consenso Brasileiro de Fadiga. *Fadiga em Cuidados Paliativos. Revista Brasileira de Cuidados Paliativos*, 3(2-Suplemento 1), 3-31.

<sup>18</sup> Caponero R (Coordenador Geral) & Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. (2011). Consenso Brasileiro de Náuseas e Vômitos em Cuidados Paliativos. *Revista Brasileira de Cuidados Paliativos*, 3(3-Suplemento 2), 3-26.

<sup>19</sup> Waitzberg D (Coordenador Geral) & Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. (2011). Consenso Brasileiro de Caquexia / Anorexia em Cuidados Paliativos. *Revista Brasileira de Cuidados Paliativos*, 3(3-Suplemento 1), 3-41.

<sup>20</sup> Directorio online de Associação Brasileira de Cuidados Paliativos esta disponible en <http://www.cuidadospaliativos.com.br/site/servico.php>.

## BRASIL Y LA ALCP<sup>21</sup>

Las asociaciones de Cuidados Paliativos de Brasil (*Associação Brasileira de Cuidados Paliativos* y la *Academia Nacional de Cuidados Paliativos*) no son socias de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP).

Cuarenta y tres (43) personas son miembros activos (individuales) de la ALCP y constituyen el país con más miembros (16%).

Participación en los dos últimos Congresos de la ALCP:

- V Congreso 2010 (Buenos Aires, Argentina): Noventa y una (91) personas asistieron al congreso, representando el 13.1% de los participantes. Realizaron 38.2% de los posters, 36.2% de presentaciones orales y 7.5% de las sesiones simultáneas. Tuvo la segunda participación más activa después de Argentina.
- VI Congreso 2012 (Curitiba, Brasil): Cuatrocientas ochenta y tres (483) personas asistieron al congreso, representando el 64.2% de los participantes. Realizaron el 83.1% de posters, 28.6% de presentaciones orales, 20.3% de sesiones simultáneas y 13% de talleres. Fue el país con mayor participación activa del congreso.

## DÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

*El Día de los Cuidados Paliativos* se celebra desde 2005 y es conmemorado todos los años dentro de eventos como Congresos, Simposios o Jornadas, que se realizan intencionalmente en Octubre.

La *Associação Brasileira de Cuidados Paliativos* y la *Academia Nacional de Cuidados Paliativos* (ANCP) realizan actividades para celebrar este día.

El músico Nico Rezende compuso en 2005 la canción *A voz* especialmente para ese día y cedió los derechos de autor para los proyectos del Instituto Nacional de Cáncer (INC) y la *Associação Brasileira de Cuidados Paliativos*.

<sup>21</sup> Información proveniente de los archivos de la ALCP facilitada por Carolina Monti.

# SECCIÓN 4

## POLÍTICA SANITARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS

### RAMA LEGISLATIVA

#### LEY NACIONAL

La Resolución 1805/2006<sup>22</sup> del Consejo Federal de Medicina trata sobre la práctica de la ortotanasia o muerte digna en Brasil. Esta resolución sufrió inicialmente impugnación de la fiscalía del Distrito Federal y recibió sentencia judicial favorable de la fiscalía federal<sup>23</sup>. Este proceso le confirió a la resolución fuerza de ley y dio visibilidad al tema.

En el Senado Federal existen cinco proyectos de ley acerca de la regulación de la ortotanasia en Brasil. Pero ninguno de estos proyectos atiende las necesidades asistenciales de los pacientes de Cuidados Paliativos.

### RAMA EJECUTIVA

#### PLAN/PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

En Brasil existe un plan nacional de Cuidados Paliativos dadas las directrices en Cuidados Paliativos y control de dolor crónico del Ministerio de Salud y la Agencia Nacional de Vigilancia Sanitaria (ANVISA).

Los Cuidados Paliativos fueron considerados desde 1998 un requisito para el registro de centros de atención en oncología (*Centro de Alta Complejidade em Oncologia I – CACON I*) por medio de una Ordenanza<sup>24</sup>. Esta Ordenanza enfatiza el trabajo multiprofesional integrado e incluye modalidades de atención como el servicio de Cuidados Paliativos.

---

<sup>22</sup> Resolução 1805/06 do Conselho Federal de Medicina (CFM): [http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805\\_2006.htm](http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm). Esta resolución permite al médico “limitar o suspender procedimientos y tratamientos que prolonguen la vida del enfermo en fase terminal, de enfermedad grave e incurable, garantizándole los cuidados necesarios para aliviar los síntomas que lleven al sufrimiento, en la perspectiva de una asistencia integral, respetada la voluntad de la persona o de su representante legal” [Traducción al español TP].

<sup>23</sup> Sentença Judicial acerca da resolução do CFM (p. 211). Recuperada el 2 de Septiembre 2012, de: <http://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/conflitos.pdf>.

<sup>24</sup> Ordenanza del Ministerio de Salud Nº 3.535, del 2 de Septiembre de 1998.

En 2002 se incluyeron los Cuidados Paliativos en el Sistema Único de Salud<sup>25</sup> y se ordenó implementar equipos multidisciplinarios para la atención de los pacientes con dolor y con necesidad de Cuidados Paliativos. La normativa no incluyó estrategias de control de calidad ni formación de personal. Por falta de personal calificado son pocas las instituciones que ponen en práctica esta normativa.

Otra directriz importante es la *Política Nacional de Atenção Oncológica para Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos* clasificó los Cuidados Paliativos en niveles de atención que van desde la atención básica hasta centros de alta complejidad<sup>26</sup>.

No hay un sistema gubernamental de auditoría, evaluación o control de calidad que monitoree el estándar de prestación de servicios de Cuidados Paliativos, ni proceso en marcha para formarlo.

Existen estrategias nacionales de control de VIH/SIDA y de Atención Primaria que contienen referencias explícitas a la prestación de Cuidados Paliativos. La estrategia de salud de la familia considera la inclusión de Cuidados Paliativos, pero aún no es oficial.

Los asuntos políticos importantes para el desarrollo de Cuidados Paliativos en Brasil han sido el trabajo conjunto con el *Conselho Federal de Medicina* (CFM) y demás instancias médicas. Por ejemplo en el código de ética médica<sup>27</sup> del CFM (2010) se menciona los Cuidados Paliativos como un tratamiento ético obligatorio en pacientes en estado terminal, y también está la Resolución 1805/2006 del CFM antes descrita. Estos hechos despertaron la atención sobre Cuidados Paliativos, ayudaron en el reconocimiento del área de trabajo y a poner el tema en la agenda de congresos y actividades científicas de varias áreas de conocimiento.

## INTEGRACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS AL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Los Cuidados Paliativos no están integrados al Sistema Nacional de Salud, pero la existencia de la mencionada Cámara Técnica y la inclusión de Cuidados Paliativos en la política de atención a pacientes con cáncer, VIH/SIDA y pacientes de atención domiciliaria son signos de una futura integración.

## RECURSOS GUBERNAMENTALES

No hay presupuesto gubernamental para el desarrollo ni para la investigación en Cuidados Paliativos.

<sup>25</sup> Ordenanza del Ministerio de Salud Nº 19, 3 de enero de 2002, artículo 1, ítem b.

<sup>26</sup> Ordenanza GM Nº 2439-08/12/2005. Esta ordenanza es reconsiderada por la ordenanza MS/GM 2571-27/12/2005 y revoca todas las anteriores por inadecuación a la nueva realidad en 2006, la resolución *Conselho Federal de Medicina* (CFM), resolución 1805, de 9 de noviembre de 2006.

<sup>27</sup> Ver resolución 1931/09, principio XXII y artículos 36 y 41. Recuperado el 26 de Agosto de 2012, de [http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=20656:codigo-de-etica-medica-res-19312009-capitulo-i-principios-fundamentais&catid=9:codigo-de-etica-medica-atual&Itemid=122](http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=20656:codigo-de-etica-medica-res-19312009-capitulo-i-principios-fundamentais&catid=9:codigo-de-etica-medica-atual&Itemid=122).

## OPIOIDES

La colaboración entre las autoridades regulatorias del uso de opioides y los prescriptores es regular (3.5 en una escala de 1 a 5)<sup>28</sup>.

Brasil enfrenta aún dificultades con relación a la disponibilidad de opioides, pues están bajo un riguroso control por parte de la policía federal. Es posible prescribir opioides fuertes hasta por 30 días.

Algunas de las medidas adoptadas han sido:

- Simplificación de la prescripción y facilitación de uso recetarios para la prescripción de opioides<sup>29</sup>
- Revisión de la *Relação Nacional de Medicamentos Essenciais* –RENAME<sup>30</sup>
- Inclusión de morfina, metadona y codeína en el *Programa de Medicamentos excepcionais* [Programa de Medicamentos Excepcionales]<sup>31</sup>. Esta medida permite viabilizar la distribución gratuita de estos medicamentos y ampliar del acceso de la población necesitada. Los medicamentos son adquiridos por las Secretarías Estatales de Salud con recursos financieros provenientes del *Fundo de Ações Estratégicas e Compensação* – FAEC [Fondo de acciones estratégicas y compensación] transferidos por el Ministerio de Salud y distribuidos gratuitamente por los *Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica* [Centros de Referencia en Tratamiento de Dolor Crónico].
- Establecimiento de un *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o Uso de Opiáceos no Alívio da Dor Crônica* [Protocolo clínico y directrices terapéuticas para el uso de opioides en el alivio del dolor crónico]<sup>32</sup>.

La gestión de recursos es descentralizada y todo depende de la estructura sanitaria de los estados y municipios. Algunos estados en Brasil tienen programas específicos con registro de usuarios que facilitan la distribución (como Paraná y Pernambuco). Pero en la mayoría de las localidades, el gestor local no dispone de tales programas y la prescripción requiere recetarios especiales y varios formularios. Además hay desinformación en las unidades dispensadoras, lo que genera más dificultades.

Pero el mayor obstáculo para el tratamiento adecuado del dolor en Brasil es la poca información y formación de profesionales de salud y los gestores locales sobre Cuidados Paliativos.

<sup>28</sup> Promedio de las estimaciones individuales de los colaboradores.

<sup>29</sup> Resolución de la Diretoria Colegiada (RDC) n° 202 de la Agencia Nacional de Vigilancia Sanitaria (ANVISA) del 18 de julio de 2002.

<sup>30</sup> Ordenanza GM/MS 1.587, de 03 de septiembre de 2002.

<sup>31</sup> Ordenanza GM/MS 1.318, de 23 de julio de 2002.

<sup>32</sup> Anexo X de la Consulta Pública GM/MS n° 01, de 23 de julio de 2002.

## ASEQUIBILIDAD A CUIDADOS PALIATIVOS

La mayoría de lugares que ofrecen Cuidados Paliativos están bajo responsabilidad del servicio público o de hospitales con convenio, y no se requiere pago adicional por el servicio. En las instituciones privadas el pago es requerido.

La mayoría de servicios se centran en adultos con cáncer, especialmente los que reciben tratamiento en los servicios oncológicos gubernamentales. Pero también se benefician en menor escala pacientes con VIH-SIDA, ancianos con demencia, pacientes con secuelas neurológicas y, aun menos, pacientes con insuficiencia funcional.

El Sistema Único de Salud (SUS) incluye los Cuidados Paliativos en la atención y reconoce el diagnóstico: *fuera de posibilidad terapéutica*, entre sus procedimientos de admisión, pero los centros oncológicos estatales o en convenio con SUS no pueden admitir pacientes con ese diagnóstico, ya que es aplicable sólo a los hospitales de *retaguardia*, que no tienen la estructura de hospicios, ni los recursos para prestar el Cuidado Paliativo.

## SECCIÓN 5

# DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

### PIONEROS

En 1996 se creó el *Instituto Nacional de Câncer* (INCA), en Rio de Janeiro, hospital cancerológico del Ministerio de Salud. Actualmente tiene el servicio más completo de Brasil en Cuidados Paliativos. Algunas iniciativas precedieron al INCA, pero descontinuaron sus actividades.

En 1997 se fundó la *Associação Brasileira de Cuidados Paliativos*, ha tenido un papel importante en la difusión, investigación y formación de profesionales en el área.

### HITOS EN EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El desarrollo de los Cuidados Paliativos en Brasil ha sido continuo desde principios de los noventa.

- 1993 Se imparten las primeras clases en la *Universidade Paulista de Medicina*.
- 1996 Se crea el servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Câncer en Rio de Janeiro.
- 1997 Se funda la *Associação Brasileira de Cuidados Paliativos* (ABCP).  
Se inicia el curso de Cuidados Paliativos en la *Universidade de São Paulo*.
- 1998 La ABCP realiza el Primer Congreso de Cuidados Paliativos y Fórum Nacional de Cuidados Paliativos. En este Fórum se realizó el primer censo de servicios de dolor y Cuidados Paliativos.
- 1999 Se inicia el curso de Cuidados Paliativos en el Instituto Nacional de Câncer.
- 2000 Se inicia etapa de surgimiento de servicios aislados.  
Se realiza el primer encuentro del *Grupo de Estudos de Cuidados Paliativos*.
- 2002 Se incluyen los Cuidados Paliativos en el Sistema Único de Salud, exigiendo la prestación de Cuidados Paliativos en los servicios oncológicos.  
Ordenanza sobre disponibilidad de opioides en el país.
- 2003 La ABPC organiza la primera celebración del Día de los Cuidados Paliativos.
- 2005 Fundación de la *Academia Nacional de Cuidados Paliativos*.  
El músico Nico Rezende compone la canción *A Voz* para celebración del Día Mundial de Cuidados Paliativos.



- 2006 Creación de la *Câmara Técnica de Assistência en Cuidados Paliativos* en el Ministerio de Salud y la *Câmara Técnica sobre Terminalidad de la Vida y Cuidados Paliativos* en el *Conselho Federal de Medicina* (CFM). Resolución sobre la ortanasia del CFM.
- 2008 Lanzamiento de la Revista Brasileira de Cuidados Paliativos.
- 2009 Publicación del nuevo Código de Ética Médica del *Conselho Federal de Medicina* (CFM), que incluye Cuidados Paliativos.
- 2011 Reconocimiento de la Medicina Paliativa como subespecialidad médica.

## ANÁLISIS FODA

### FORTALEZAS

Las principales fortalezas identificadas fueron:

- Incremento en el número de personas entrenadas en Cuidados Paliativos.
- Mayor interés por parte de estudiantes, de pre y postgrado, y profesionales que organizan actividades de capacitación.
- Las instituciones gubernamentales están reconociendo la importancia de los Cuidados Paliativos.
- Concientización cada vez mayor de la necesidad de Cuidados Paliativos por parte de la sociedad. Varias discusiones están siendo organizadas por la movilización de la sociedad.
- Mayores esfuerzos para implementar unidades, tanto en el sector privado como en el público en todo el país.
- En la mayoría de país la familia y la casa del enfermo es el lugar favorito para el cuidado, los lazos afectivos son altamente valorados y la asistencia de carácter humano e individualizado es un valor importante.
- El Sistema Único de Salud (SUS) reconoce el diagnóstico: *fuera de posibilidad terapéutica*, entre sus procedimientos de hospitalización.

### OPORTUNIDADES

Se identificaron las siguientes oportunidades:

- Las leyes promulgadas apoyan el crecimiento y fortalecimiento de los Cuidados Paliativos.
- Existencia de servicios de calidad en hospitales universitarios con gran potencial de diseminar conocimiento.
- Formación de médicos en Cuidados Paliativos que debe comenzar en 2013 en los programas de residencia. Esto estimulará la investigación y exigirá mayor calidad en la prestación de servicio.

- Mayor relevancia a los Cuidados Paliativos debido a la decisión del Ministerio de Salud de privilegiar políticas de atención básica para la salud y la atención domiciliaria.
- La formulación de una política pública a nivel nacional por parte del Sistema Único de Salud.

## DEBILIDADES

Las debilidades identificadas fueron:

- Ausencia de una política específica para los Cuidados Paliativos de orden nacional y necesidad de la existencia de muchos profesionales habilitados para la formulación de las políticas y ejecución de las mismas.
- No hay un sistema gubernamental de auditoría, evaluación o control de calidad que monitoree el estándar de prestación de servicios de Cuidados Paliativos, ni proceso en marcha para formarlo.
- Obstáculos de orden operacional, éticos y culturales.
- Diversidad de gestión del Sistema Único de Salud (SUS) en los estados y municipios. Algunos sitios tienen extremas dificultades en el establecimiento de políticas específicas.
- El modelo de formación de profesionales es ajeno a las realidades locales.
- Faltan profesionales formados en Cuidados Paliativos.
- Los Cuidados Paliativos no están incluidos en las materias de las facultades de Salud en todo el territorio nacional.
- La ruptura de tratamiento curativo para el paliativo. La interrupción del tratamiento y preservación de su continuidad se puede mejorar con una estrategia con gran penetración nacional como la de *Rede de Atenção Básica*.
- Falta asesoramiento técnico por parte del Ministerio de Salud para la organización de equipos cualificados.

## AMENAZAS

Las amenazas identificadas fueron:

- Alto riesgo de desgaste profesional por falta de trabajo en equipo.
- Creación de servicios sin control de calidad. Muchos servicios no tienen formación especializada y prestan un servicio de pobre calidad.
- Resistencia académica de universidades en la incorporación de la enseñanza de Cuidados Paliativos.
- El desconocimiento de los políticos que trabajan en el área de la salud sobre Cuidados Paliativos.

## TIPOLOGÍA DEL NIVEL DE DESARROLLO

Basados en la clasificación de Wright et al. (2008)<sup>33</sup> Brasil se encuentra en el nivel 3a, es decir, los servicios de Cuidados Paliativos se prestan de manera aislada.

## PERSPECTIVAS

Los Cuidados Paliativos en Brasil están en pleno desarrollo, en estos últimos años se consiguió mucha estabilidad y reconocimiento de la sociedad y del gobierno y tienen un buen futuro por delante. Hay gran potencial para el desarrollo de los Cuidados Paliativos de calidad. Probablemente será un proceso lento, en función del tamaño del país y las diferencias regionales, en términos de estructura sanitaria y en diferencias culturales respecto al trato con la muerte.

Surgirán cada vez más unidades y servicios dentro de los hospitales públicos y privados, que presten atención ambulatoria, internación y cuidado domiciliario en todo el país.

Los profesionales en el campo de las enfermedades crónicas como la oncología, ya se están orientando hacia la prestación de Cuidados Paliativos en el futuro.

La educación es la fuerza motriz necesaria para este cambio. En este momento es la inversión más importante.

Un punto importante que debe ser atendido en el futuro es la asignación de recursos para los pacientes con potencial de curación y para aquellos con cáncer avanzado. Es necesario que el Sistema Nacional de Salud (SUS) reconozca los costos de Cuidados Paliativos, ya que el número de estos pacientes tiende a ser cada vez mayor.

---

<sup>33</sup> Wright M, Wood J, Lynch T & Clark D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.

# Atlas

## de Cuidados Paliativos en Latinoamérica

### CHILE



# COLABORADORES

**Marisol Ahumada Olea**

Médico Anestesiólogo, especialista en Medicina Paliativa

Unidad Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos

Instituto Nacional del Cáncer, Santiago de Chile

**Marcela Margarita González Otaiza**

Médico Familiar, especialista en Medicina Paliativa

Médico Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos

Hospital Sotero del Río, Santiago de Chile

**Maritza Velasco Venegas**

Médico Anestesiólogo, Directora ACHED

Jefe Servicio de Dolor y Cuidados Paliativos

Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos Clínica Las Condes, Santiago de Chile

Los autores agradecen a Alejandra Palma su contribución a la revisión del reporte.

# CHILE

La República de Chile<sup>1</sup> está situada en el extremo sudoeste de América del Sur. Limita al norte con Perú, al este con Bolivia y Argentina, al sur con el Polo Sur, y al oeste con el Océano Pacífico.<sup>2</sup> Su capital es Santiago. Esa organizada en 15 regiones.

Chile tiene el Índice de Desarrollo Humano (HDI) más alto de Latinoamérica.

## Datos generales

Población (estimada 2011) <sup>2</sup>	17 248 450 habitantes
Superficie continental e insular <sup>2</sup>	756 102.4 km <sup>2</sup>
Densidad demográfica	22.8 hab/km <sup>2</sup>
Médicos por 10 000 habitantes (2009) <sup>3</sup>	10.3

## Variables macroeconómicas

Clasificación en Banco Mundial <sup>4</sup>	Ingresos medianos altos
Ingreso per cápita (PIB) (estimado 2011) <sup>5</sup>	15 874.097(PPA int \$) <sup>6</sup>
Pobreza <sup>7, 8</sup>	0.8%
HDI (2011) <sup>6</sup>	0.805 (muy alto)

## Gasto en salud<sup>3</sup>

Gastos en salud (% del PIB) (2010)	8.0 (PPA int \$)
Gastos per cápita totales en salud (2010)	1199 (PPA int \$)
Gastos per cápita del gobierno en salud (2010)	578 (PPA int \$)

<sup>1</sup> Ministerio del Interior (1980). Texto de la Constitución Política de la República de Chile. *Biblioteca del Congreso Nacional de Chile*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://bcn.cl/4vdy>.

<sup>2</sup> Instituto Nacional de Estadísticas (INE) (2011). Compendio Estadístico Año 2011. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de [http://www.ine.cl/canales/menu/publicaciones/compendio\\_estadistico/compendio\\_estadistico2011.php](http://www.ine.cl/canales/menu/publicaciones/compendio_estadistico/compendio_estadistico2011.php).

<sup>3</sup> World Health Organization (WHO) (2012). Country statistics: Chile. *Global Health Observatory Data Repository*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://apps.who.int/ghodata/>.

<sup>4</sup> World Bank (2012) Chile. *Data*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://data.worldbank.org/country/chile>.

<sup>5</sup> International Monetary Fund (IMF) (2010). Chile. *World Economic Outlook Database*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.imf.org/external/pubs/ft/weo/2010/01/weodata/weoselco.aspx?g=2001&sg=All+countries>.

<sup>6</sup> La Paridad del Poder Adquisitivo (PPA) indica qué cantidad de la moneda de un país se necesita para comprar lo que en los Estados Unidos se compraría con un dólar. La PPA permite comparar países con mayor exactitud. En: Glosario *Banco Mundial*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.worldbank.org/depweb/beyond/beyondsp/glossary.html>.

<sup>7</sup> International Human Development Indicators (HDI) (2011). Chile. *Country Profiles and International Human Development Indicators*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://hdrstats.undp.org/en/countries/profiles/CHL.html>.

<sup>8</sup> Población viviendo con menos de 1.25 PPA por día (%).

# SECCIÓN 1

## SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS<sup>9</sup>

Tabla 1: Vista general de servicios de Cuidados Paliativos\*

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos	
Primer nivel	<i>Servicios exclusivos en primer nivel</i> Residencia tipo hospicio <b>3(a)</b> Atención domiciliaria <b>83(b)</b> Centro comunitario <b>0(c)</b>	<i>Servicios/Equipos multi-nivel</i>  <b>57(f)</b>		<i>Centros de día</i>  <b>0(h)</b>	<i>Voluntarios tipo hospicio</i>  <b>30(i)</b>
Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i>  <b>32(d)</b>		<i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i>  <b>74(g)</b>		
Tercer nivel (Hospital general o especializado)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i>  <b>28(e)</b>				

\* En la siguiente página se encuentran descritos los servicios correspondientes a las letras (a)-(i). Las definiciones de las categorías se encuentran en el Anexo 1.

<sup>9</sup> Los colaboradores obtuvieron esta información del Programa Ministerio de Salud de Chile, del Programa Nacional Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos y estimaciones propias.

## SERVICIOS

### SERVICIOS EXCLUSIVOS DE PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN

- (a) Se identificaron 3 residencias tipo hospicio ubicadas en Santiago de Chile:
  - Hogar de Cristo
  - Clínica Familia
  - Hospice CONAC del Centro Nacional de Cáncer.
- (b) Se identificaron 83 equipos de atención domiciliaria exclusiva. Estos equipos están compuestos por personal médico y de primer nivel de atención y realizan actividades como *Equipos de Atención Pacientes Postrados*.
- (c) No se identificaron servicios de Cuidados Paliativos en centros comunitarios.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE SEGUNDO NIVEL

- (d) Se identificaron 32 servicios/unidades de Cuidados Paliativos que funcionan exclusivamente en hospitales de segundo nivel.  
Todas las unidades cuentan con recursos adicionales además de personal médico y de enfermería.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE TERCER NIVEL

- (e) Se identificaron 28 servicios/unidades de Cuidados Paliativos exclusivamente en hospitales de tercer nivel. Trece (13) servicios/unidades son de atención pediátrica exclusivamente. Nueve (15) servicios/unidades funcionan en clínicas privadas.

### SERVICIOS/EQUIPOS MULTI-NIVEL

- (f) Se identificaron 57 servicios/equipos multi-nivel. Estos servicios/equipos en su mayoría (56) pertenecen al Sistema Público de Salud y uno es de carácter privado (Programa de Medicina Paliativa y Cuidados Continuos de la Pontificia Universidad Católica de Chile).  
Todos los servicios/equipos cuentan con equipos completos constituidos por personal médico, de enfermería y psicología, así como químicos farmacéuticos y técnicos paramédicos y algunas veces trabajador social.  
Estos servicios/unidades prestan atención ambulatoria, domiciliaria (directa en algunas o en coordinación con equipos de Atención Primaria) y hospitalaria. Estos servicios/unidades tienen facultad de hospitalización en salas generales, solo el Instituto Nacional del Cáncer tienen camas propias.



### SERVICIOS/EQUIPOS DE APOYO HOSPITALARIO

- (g) Se identificaron 74 servicios/equipos de apoyo hospitalario exclusivo. En su mayoría (69) pertenecen los servicios/equipos al Sistema Público de Salud para atención de adultos y atención pediátrica. Cinco (5) servicios/equipos funcionan en clínicas privadas y hospitales de las fuerzas armadas.

## RECURSOS

### CENTROS DE DÍA

- (h) No existen centros de día.

### EQUIPOS DE VOLUNTARIOS

- (i) Se identificaron más de 30 equipos de voluntarios. Veinte (20) equipos son exclusivos de atención pediátrica.

Son grupos de damas voluntarias que trabajan en forma organizada adosadas a diferentes centros hospitalarios y se coordinan con las unidades existentes para asistencia. Estos equipos cuentan con recursos adicionales.

# SECCIÓN 2

## FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

### ACREDITACIÓN OFICIAL

Desde el 2006 hasta 2009 el Ministerio de Salud en convenio con la Universidad Mayor formó dos promociones de *Especialistas en Medicina Paliativa*.

En el momento se han formado 70 profesionales de diferentes áreas (medicina, enfermería, química farmacéutica, psicología, trabajo social), todos profesionales a cargo de Unidades Base o Motoras de Cuidados Paliativos del país.

### FORMACIÓN DE POSTGRADO

El curso de formación universitaria en Cuidados Paliativos fue impartido por la Universidad Mayor (privada) en convenio con Ministerio de Salud. Tuvo una duración de 14 meses en modalidad semipresencial (16 horas/mes). Requisitos previos fueron ser parte de una Unidades del Programa Nacional Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos ministerial, más de 3 años de ejercicio laboral en el área y la realización previa de curso a distancia del Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria (GAFOS, España) de 9 meses de duración. Además incluía el desarrollo de un proyecto de investigación para la titulación. Se formaron 70 profesionales en 2 promociones (2006/2007 y 2008/2009). Una vez completado este curso, los profesionales son considerados *Especialistas en Medicina Paliativa*<sup>10</sup>.

Actualmente es la Universidad la encargada continuar el programa de formación en Cuidados Paliativos de forma abierta (profesionales no vinculados al Programa Nacional). El nuevo plan curricular está en proceso desarrollo.

El Ministerio mantiene un plan de capacitación continua desde el año 2000 para los equipos de salud de los centros de atención primaria, servicio de urgencia, atención secundaria.

La capacitación online del Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria (GAFOS) hace parte de un programa de formación binacional de España y Chile que reconoce la formación, a través de la certificación del curso por GAFOS y es validada posteriormente por Ministerio de Salud de Chile como capacitación para sus equipos, no constituye por si sola especialización.

El Programa de Medicina Paliativa y Cuidados Continuos de la Pontificia Universidad Católica de Chile (PUC) ofrece rotaciones para residentes de Medicina Interna,

---

<sup>10</sup> Según las informantes en Chile no existe no existe ley de certificación de ninguna especialidad.

Geriatría y Oncología. Este programa también ofrece cursos intensivos de Medicina Paliativa a médicos y otros profesionales de la salud.

La Escuela de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile realiza un Diplomado para los Cuidados del Adulto Mayor, que incluye Cuidados Paliativos dentro de sus contenidos.

## FORMACIÓN DE PREGRADO

En Chile existen entre 21 facultades de medicina. De ellas, al menos 12 facultades incluyen Cuidados Paliativos en sus planes de estudio como cursos o clases aisladas, no como una asignatura independiente.

Cuidados Paliativos aparece en el plan de estudios de algunas facultades de enfermería, psicología, kinesiología y terapia ocupacional, algunas veces como curso obligatorio y otras veces opcional.

## RECURSOS DOCENTES

En Chile se identificaron casi 30 docentes para la cátedra de Cuidados Paliativos en facultades de medicina. Más de 40 docentes fueron identificados para facultades no médicas.

# SECCIÓN 3

## ACTIVIDAD DE PROFESIONALES

### ASOCIACIONES NACIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

La *Sociedad Chilena de Medicina Paliativa* (SOCHIMEDPAL) está en proceso de formación. Actualmente se evalúa si va a depender de la Sociedad de Cancerología o de la Asociación Chilena para Estudio del Dolor (ACHED).

La Fundación de Cuidados Paliativos *Gracias a la vida* es una entidad autónoma, conformada por profesionales paliativistas de distintas disciplinas (2 médicos y 2 psicólogos) con la misión de mejorar la calidad de los Cuidados Paliativos en Chile a través de proyectos académicos y no académicos

### INVESTIGACIÓN Y COLABORACIONES INTERNACIONALES

Se identificaron 27 equipos de investigación en el país con base en centros asistenciales/universitarios: Hospital de la Universidad de Chile, Hospital de la Pontificia Universidad Católica de Chile, Instituto Nacional del Cáncer, Hospital Salvador, Hospital Militar, Hospital Barros Luco, Hospital San Borja Arriarán, Hospital San Juan de Dios, Hospital Sótero del Río, Hospital Higuera (Talcahuano), Hospital Grant Benavente (Concepción), Hospital de Arauco, Hospital Regional de Valdivia, Hospital de Temuco, Hospital Van Buren, Hospital Gustavo Fricke, Hospital San Pablo de Coquimbo, Hospital Regional de Antofagasta y Hospital Juan Noé de Arica y en los hospitales pediátricos: Hospital Roberto del Río, Hospital Calvo Mackenna, Hospital Exequiel González Cortés y Hospital de Talca, así como en centros asistenciales privados (Clínica Alemana, Las Condes, Fundación Arturo López Pérez, CONAC).

Se han creado colaboraciones formales desde la Asociación Chilena para el estudio del Dolor y el Programa de Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud con instituciones como la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) y la *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) para investigación, mejoría en política sanitaria (disponibilidad de opioides) y encuentros. Con España (Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria - GAFOS) hay convenios para cursos de capacitación.

### PUBLICACIONES

Las siguientes publicaciones describen el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Chile:

Rodríguez Zamora N, Derio Palacios L, Campbell Bull M (2012) Programa Nacional de Cuidado Paliativo para niños con cáncer avanzado en Chile. Revisión retrospectiva. *Medicina Paliativa*.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2012.07.005>

Palma C, Rodríguez N & Derio L. (2012). Pediatric Palliative Care in Chile. En: C. Knapp, V Madden & S Fowler-Kerry (Eds.), *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives* (pp. 431-446). Dordrecht: Springer.

Anualmente el Ministerio de Salud publica en línea un informe anual así como informe de las Jornadas Nacionales en formato *PowerPoint* que muestra la situación actual de los Cuidados Paliativos<sup>11</sup>.

## ESTÁNDARES, NORMAS O GUÍAS

Existe las *Normas del Programa Nacional Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos*, del Ministerio de Salud (en impreso y online) que son dirigidas a profesionales de medicina (norma 31), de enfermería (norma 32) y para Cuidados Paliativos pediátricos. Estas publicaciones contienen protocolos nacionales para evaluación y tratamiento de síntomas de pacientes con cáncer avanzado. Se publicaron por primera vez como documento en estudio en 1995 y fueron oficializadas en 1999. La última edición impresa (4ª ed.) de 2008 tuvo un tiraje de 1000 ejemplares y la última edición digital (5ª) fue publicada en 2009<sup>12</sup>.

Existen también Guías Clínicas GES (Garantías Explícitas de Salud) de Cuidados Paliativos que se actualizan cada 2 años. También se han publicado manuales de atención para pacientes con cáncer<sup>13</sup>.

Cada 3 años se revisa el Decreto de garantías Explícitas que incluye un Listado de Prestaciones Específicas (LEP) para Cuidados Paliativos, esta revisión permite incorporar cada 3 años nuevas prestaciones y fármacos.

<sup>11</sup> Ministerio de Salud (1999) Norma Programa Nacional de alivio del dolor y Cuidados Paliativos a pacientes con cáncer (Serie 01). Santiago de Chile: Ministerio de Salud.

Ministerio de Salud (1998) Norma de Enfermería Programa Nacional de alivio del dolor y Cuidados Paliativos a pacientes con cáncer (Serie 01). Santiago de Chile: Ministerio de Salud.

Ministerio de Salud (2005) Norma de Enfermería para el niño con cáncer. Santiago de Chile: Ministerio de Salud.

Ministerio de Salud (2005) Protocolo alivio del dolor y Cuidados Paliativos para el niño con cáncer. Santiago de Chile: Ministerio de Salud.

<sup>12</sup> Disponible en [www.minsal.cl](http://www.minsal.cl) y [www.redcronicas.cl](http://www.redcronicas.cl).

<sup>13</sup> Ministerio de Salud (2005) Manual para el equipo de salud de atención primaria. Cómo cuidar a la persona con cáncer avanzado en el nivel primario de atención. Santiago de Chile: Ministerio de Salud.

Ministerio de Salud (2005) Manual para el equipo de salud de atención primaria. Cuándo sospechar un cáncer en el adulto y cómo derivar. Santiago de Chile: Ministerio de Salud.

Ministerio de Salud (2005) Manual para el equipo de salud de atención primaria. Cuándo sospechar un cáncer en el niño y cómo derivar. Santiago de Chile: Ministerio de Salud.

Ministerio de Salud (2005) Manual para padres y cuidadores. Cuidados para niños con cáncer que requieren alivio del dolor y Cuidados Paliativos. Santiago de Chile: Ministerio de Salud.

## ENCUENTRO Y DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

Anualmente se realizan las Jornadas Nacionales del Programa Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos organizadas por el Ministerio de Salud de Chile, que convocan a más de 300 profesionales.

Dentro del congreso bienal de la Asociación Chilena para el Estudio del Dolor (ACHED) se realizan Jornadas de Cuidados Paliativos. Además cada unidad de Cuidados Paliativos tiene contemplado dentro de sus actividades, la realización de al menos una jornada de capacitación anual para los distintos niveles de atención.

No se publican revistas científicas específicas de Cuidados Paliativos en el país.

Existen dos directorios de servicios: El *Registro Nacional de Centros Públicos de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos*, publicado en 1998 y actualizado por última vez en 2008; y el *Directorio en Normas Nacionales Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos* del Ministerio de Salud publicado en 1995 y actualizado por última vez en 2009 y con una edición en línea del mismo año<sup>15</sup>.

## CHILE Y LA ALCP<sup>14</sup>

Veinticuatro (24) personas son miembros activos (individuales) de la ALCP y constituyen el 8.9% de los miembros de la ALCP.

Participación en los dos últimos Congresos de la ALCP:

- V Congreso 2010 (Buenos Aires, Argentina): Cincuenta (50) personas asistieron al congreso, representando el 7.2% de los participantes. Realizaron 7.6% de los posters y 4.5% de las sesiones simultáneas.
- VI Congreso 2012 (Curitiba, Brasil): Treinta y cuatro (34) personas asistieron al congreso, representando el 4.5% de los participantes. Realizaron el 11.9% de presentaciones orales, 4.7% de sesiones simultáneas y 0.7% de posters.

## DÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Las Jornadas Nacionales del Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos que organiza el Ministerio de Salud se han tratado de hacer en fechas próximas al 9 de octubre para celebrar el *Día de los Cuidados Paliativos*. En algunos centros se realizan actividades de celebración.

<sup>14</sup> Información proveniente de los archivos de la ALCP facilitada por Carolina Monti.

# SECCIÓN 4

## POLÍTICA SANITARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS

### RAMA LEGISLATIVA

#### LEY NACIONAL

La Ley de Garantías Explícitas de Salud (*Ley GES*)<sup>15</sup> incorporó el Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos al sistema de acceso universal el año 2003 como piloto. En el año 2005 se oficializa por medio de un Decreto Ley. Esta ley obliga tanto a instituciones privadas como públicas a que ofrezcan Cuidados Paliativos a pacientes con cáncer avanzado y den cumplimiento a ciertas garantías. Estas garantías son plazos máximos para el acceso a los Cuidados Paliativos (cinco días desde la derivación), así como oportunidad de atención, y calidad de la atención.

### RAMA EJECUTIVA

#### PLAN/PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

El Programa Nacional de Cáncer del Ministerio de Salud se creó en 1994 adoptando el Modelo de Continuidad de los Cuidados, propuesto por el programa de Lucha contra el Cáncer de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Para esto se creó la Comisión Nacional Alivio Dolor y Cuidados Paliativos con especialistas del sector público y privado que elaboraron el *Programa Nacional de Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos*. La creación de este programa dio una dimensión nacional a los Cuidados Paliativos en Chile.

Como parte del Programa Nacional de Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos se organizaron en 1997 28 centros o unidades de Cuidados Paliativos. El gobierno aprobó en 1998 el financiamiento completo de analgésicos e insumos prioritarios para beneficiarios sector público. Desde 1999 financia también la radioterapia. Desde el 2000 el programa ofrece capacitación continua. En este mismo año se organizaron también 13 centros pediátricos.

---

<sup>15</sup> El AUGE es un Sistema Integral de Salud que beneficia a todos los chilenos y contempla todas las enfermedades, incluidas las más graves y de mayor costo, en sus diversas etapas. No discrimina por edad, sexo, condición económica, lugar de residencia o sistema de salud al que estén afiliadas las personas. Existe 69 problemas de salud que están garantizados, incluyendo garantía de acceso, de oportunidad de atención, de calidad de la atención y de protección financiera. A esto se le conoce como Garantías Explícitas en Salud (GES). Recuperado el 27 de Agosto, de <http://www.chileatiende.cl/fichas/ver/2464>.

Desde sus inicios existen registros sistemáticos específicos para el monitoreo, la evaluación y el seguimiento de los casos ingresados hasta su egreso y constituyen la base nacional de datos. El monitoreo es realizado por la Unidad de Cáncer, dependiente de la Subsecretaría de Salud Pública y equipos GES de Subsecretaría de Redes Asistenciales. Se evalúan diferentes indicadores por medio de una pauta de evaluación que el Ministerio de Salud envía cada año a todas las unidades. Hay 2 establecimientos públicos ya acreditados: Instituto Nacional del Cáncer y Hospital de Niños Exequiel González Cortés. También hay evaluaciones anuales en Jornadas Nacionales con base al monitoreo de los principales indicadores del programa. Además, desde 2002 se realiza evaluación y consenso nacional de cada uno de los protocolos y se propone la actualización de ellos.

La Superintendencia de Salud es responsable la de fiscalización tanto de prestaciones públicas como privadas, acredita prestadores y recibe reclamos sobre incumplimientos de garantías. En coordinación con el Departamento de Calidad y Seguridad del Paciente del Ministerio de Salud se han establecido sistemas de registro integral que permitirán comparar instituciones en todo Chile a través del Sistema de Calidad (SisQ) presente en hospitales y centros privados.

Existen estrategias nacionales de control de VIH y SIDA y de Atención Primaria que contienen una referencia explícita a la atención GES, pero no está especificada la atención de Cuidados Paliativos.

A nivel nacional las cuestiones políticas o decisiones de la autoridad sanitaria que han afectado más al desarrollo de los Cuidados Paliativos en Chile han sido la creación de Programa Nacional Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos (1994) y el financiamiento de los Cuidados Paliativos desde Fondo Nacional de Salud (FONASA) (1998).

La medida más efectiva ha sido la incorporación de los Cuidados Paliativos como patología AUGE en 2005, que garantiza al paciente con cáncer terminal la atención por equipo especializado y protección financiera.

La obligatoriedad de remitir a los pacientes con cáncer un servicio de Cuidados Paliativos, decretada por la ley AUGE-GES, ha generado mayor conciencia de los profesionales con relación a los Cuidados Paliativos. También esta ley ha favorecido el acceso y disponibilidad de fármacos como parches de fentanilo y bifosfonatos.

## INTEGRACIÓN AL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Los Cuidados Paliativos está integrado al Sistema Nacional de Salud a través de la ley de patología AUGE-GES y están a cargo de los 29 Servicios de Salud, a través de 69 Unidades del Programa Nacional Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos.

## RECURSOS GUBERNAMENTALES

Hay un presupuesto específico para el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Chile legislado por la Ley GES (Garantías Explícitas de Salud) asignado a la canasta de prestaciones de Cuidados Paliativos, de manera que por cada paciente ingresado a la Unidad, el hospital recibe un valor mensual de \$80.088 CLP, que corresponde a aproximadamente USD 180.



No existe presupuesto específico para la investigación en Cuidados Paliativos.

## OPIOIDES

La colaboración entre las autoridades regulatorias del uso de opioides y los prescriptores es buena (4 en una escala de 1 a 5)<sup>16</sup>.

Existe una buena cobertura de opioides en todo el país. En el área pública están disponibles casi todos los opioides, y no hay dificultades en el acceso (el 70% de la población en Chile se atiende en el área pública). En el área privada es más restringido el acceso. Hay estimados adecuados para el Programa Ministerial, pero no para clínicas privadas. Pacientes no oncológicos públicos y privados deben compartir el estimado anual de pacientes oncológicos, por lo que puede presentarse desabastecimiento de productos.

Se han realizado talleres ampliados a todos los estamentos para solucionar algunos problemas como los altos costos de los talonarios cheques, dificultades en la venta de estos a los prescriptores, las farmacias que no cubren 24 horas y la falta de algunas presentaciones para manejo del dolor irruptivo. Sin embargo, hay una buena colaboración y permanente comunicación entre autoridades y prescriptores para solucionar estos problemas.

Las normas que regulan la prescripción, dispensación/distribución y uso de opioides son claramente limitantes pero en general se tiende a facilitar. Un aspecto positivo es la socialización y difusión de las *Normas y Arsenal Farmacológico Nacional*.

## ASEQUIBILIDAD A CUIDADOS PALIATIVOS

En el sistema público los usuarios no pagan por los servicios. El programa AUGE-GES da derecho a los pacientes terminales tienen derecho a la atención médica en consulta, atención de enfermería, medicamentos para el dolor y, en algunos centros, visitas domiciliarias por enfermera. En el sistema privado, se debe realizar un copago del 20% del total de la prestación.

Todo paciente que sea diagnosticado con cáncer avanzado por el médico especialista debe ser derivado a Cuidados Paliativos. Si es paciente del sistema público se deriva a la unidad de Cuidados Paliativos del hospital más próximo a su domicilio y si es paciente privado, la aseguradora de salud (ISAPRE) le asigna un centro privado donde debe atenderse.

La provisión de Cuidados Paliativos está focalizada en pacientes oncológicos, por lo tanto otros pacientes con enfermedades avanzadas quedan fuera de cobertura. Existen diferencias de funcionamiento entre las distintas unidades del país, y no todas disponen del mismo arsenal farmacológico ya que son dependientes de la gestión de cada unidad y de su respectivo hospital.

<sup>16</sup> Promedio de las estimaciones individuales de los colaboradores.

## SECCIÓN 5

# DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

### PIONEROS

Hospital Grant Benavente de Concepción, Coquimbo, Araucanía Norte, Instituto Nacional del Cáncer, Corporación Nacional del Cáncer (CONAC) y la Fundación Arturo López Pérez iniciaron la prestación de Cuidados Paliativos basándose en modelos extranjeros en el año 1990. Inicialmente realizaron visitas domiciliarias, tomando a la familia como parte integral del tratamiento.

En 1995 se inició el Programa Nacional de Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor promocionado por el Ministerio de Salud, con 5 unidades base: Instituto Nacional del Cáncer, Hospital Barros Luco, Hospital Grant Benavente de Concepción, Coquimbo y Araucanía Norte. Su tarea principal ha sido el desarrollo de unidades de Cuidados Paliativos para pacientes con cáncer a lo largo del país.

### HITOS EN EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- |      |  |
|------|--|
| 1990 | Inicio de prestación de Cuidados Paliativos domiciliarios.   |
| 1994 | Constitución de la Comisión de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos con especialistas sector público y privado.  |
| 1995 | Creación del Programa Nacional Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos y publicación de la Norma Alivio Dolor y Cuidados Paliativos. Con esto se iniciaron los Cuidados Paliativos propiamente dichos.                          |
| 1997 | Organización de 28 centros o unidades del Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos en todo el país.   |
| 1998 | El Fondo Nacional de Salud (FONASA) aprueba financiamiento completo de analgésicos e insumos prioritarios para beneficiarios sector público y desde 1999 financiación de radioterapia.   |
| 2000 | Iniciación del programa de capacitación continua y la organización de 13 centros pediátricos.  |
| 2003 | Se incluye Cuidados Paliativos a nivel nacional en servicio público GES (Garantías Explícitas en Salud).   |
| 2005 | Promulgación de la Ley AUGE (Acceso Universal de Garantía explícitas), para pacientes públicos y privados con incorporación de Prestación de Cuidados Paliativos como GES, con canasta específica, con financiamiento mensual. |

## ANÁLISIS FODA

### FORTALEZAS

Las principales fortalezas identificadas fueron:

- Compromiso de las autoridades de salud con el tema Cáncer y Cuidados Paliativos.
- Presencia de equipos de trabajos multidisciplinarios en las unidades de Cuidados Paliativos comprometidos con el paciente.
- Creación de manuales de atención de pacientes con cáncer que contienen normas y protocolos para manejo de síntomas unificando los criterios de manejo.
- Existencia de una base de datos con información relevante de los progresos en los programas y permite evaluar anualmente las metas propuestas.
- Se dispone de un adecuado arsenal farmacológico adecuado a las necesidades.
- Número creciente de prestadores públicos y privados.
- Se cuenta con equipos multidisciplinarios integrados por médicos, enfermeras, psicólogos, farmacéutico y trabajador social.

### OPORTUNIDADES

Se identificaron las siguientes oportunidades:

- Hay un Sistema Público consolidado, articulado, de distribución nacional, que da atención a más del 70 % de la población (en Cuidados Paliativos supera el 80% de pacientes con cáncer terminal).
- La Ley Garantías Explícitas de Salud (GES) garantiza la cobertura de Cuidados Paliativos a los pacientes con cáncer.
- Pronta atención de los pacientes (no mayor de 5 días) garantizada por el programa AUGE y posibilita la atención a personas de bajos recursos.
- La Reforma de la Salud ha permitido incorporar mayores recursos económicos y mayor fiscalización al Sistema de Salud.
- Conciencia a nivel nacional por parte de las autoridades políticas de la importancia de otorgar Cuidados Paliativos a pacientes terminales.
- La oportunidad de dar beneficio social y disminuir el sufrimiento que provoca el dolor no bien tratado.

### DEBILIDADES

Las debilidades identificadas fueron:

- Falta de reconocimiento de Cuidados Paliativos como especialidad y subespecialidad.

- Inequidad del Sistema Público y Privado con mejor cumplimiento en el sistema público. Algunas Instituciones de Salud Previsional - ISAPRES privadas no entregan los medicamentos adecuados o estos medicamentos son de menor calidad que los dados por estatales. No hay una regulación la unificación de canastas en las ISAPRES.
- Falta transparencia en los costos de las prestaciones.
- No todos los ciudadanos son cobijados por la ley GES. Los pacientes de Fuerzas Armadas son atendidos en el hospital de base, pero durante la enfermedad avanzada no reciben visitas domiciliarias, ni se les provee de los medicamentos necesarios.
- La Ley GES solo cubre Cuidados Paliativos para pacientes con cáncer. Otras patologías no tienen el beneficio de esta ley.
- Insuficiente personal para fiscalización en calidad de las prestaciones.
- Riesgo de un gran desgaste profesional por la presión asistencial y la falta de incentivos (económicos o de formación).
- Falta de capacitación en Cuidados Paliativos.
- Falta de instancias de investigación en Cuidados Paliativos y en la docencia.
- No hay continuidad en los horarios de atención. Las unidades funcionan de lunes a viernes en horario diurno, fuera de ese horario los pacientes quedan desprovistos de atención por parte del servicio de Cuidados Paliativos.
- La gran demanda de atención sumada a la falta de personal hace que en algunas ocasiones se les suministre los medicamentos a los pacientes sin control médico.
- La labor se enfoca en la asistencialidad quedando poco tiempo para otras actividades como investigación y docencia.

## AMENAZAS

Las amenazas identificadas fueron:

- Desarrollo incipiente del Sistema de Calidad.
- Aumento de cantidad de pacientes con patologías terminales no oncológicas sin tener recursos disponibles y sin cobertura de salud.

## TIPOLOGÍA DEL NIVEL DE DESARROLLO

Basados en la clasificación de Wright et al. (2008)<sup>17</sup> Chile se encuentra en el nivel 4a, es decir: los servicios de Cuidados Paliativos están en una etapa de integración preliminar con los servicios de salud estándar.

<sup>17</sup> Wright, M., Wood, J., Lynch, T., & Clark, D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.

## PERSPECTIVAS

La visión actual de los Cuidados Paliativos es más amplia. Se ha mejorado lenta pero progresivamente muchos aspectos de la atención en esta área. Se han identificado los problemas a solucionar y se cuenta con el reconocimiento por parte autoridades de Salud y Gobierno.

Los problemas/áreas para trabajar son:

- Mejorar los problemas de atención del gran número de pacientes ya que no siempre se logra dar buena atención domiciliaria a los pacientes postrados.
- Ampliar la cobertura a otras enfermedades terminales.
- Fomentar la docencia en Cuidados Paliativos como asignatura obligatoria en el pregrado.
- Retomar la formación en Cuidados Paliativos (la especialidad está suspendida desde hace 2 años). No todos los profesionales que trabajan en las unidades están formalmente capacitados en esta área.
- Fomentar la investigación en Cuidados Paliativos (dada la gran cantidad de población bajo control).
- Fomentar alianzas entre centros públicos y privados, nacionales y extranjeros.

# Atlas

## de Cuidados Paliativos en Latinoamérica

### COLOMBIA



# COLABORADORES

**Claudia Patricia Agámez**

Médica Especialista  
Instituto Nacional de Cancerología  
Hospital Universitario de San Ignacio, Bogotá

**Martha Ximena León**

Médica Especialista  
Coordinadora Grupo de Dolor y Cuidados Paliativos  
Universidad de la Sabana, Bogotá

**John Jairo Vargas Gómez**

Médico Especialista  
Instituto de Cancerología  
Clínica Las Américas, Medellín

Los colaboradores agradecen a las siguientes personas:

Catalina Baena (Cali), Luz Helena Cáceres (Bucaramanga), Juan Carlos de Giovanni (Montería), Omar Gomezese (Bucaramanga), Juan Miguel Griego (Barranquilla), María Victoria Mera (Bogotá), Olga Morales (Villavicencio), María Helena Restrepo (Bogotá), René Rodríguez (Cali), Nora Saldarriaga (Medellín), Ana Silvia Suárez (Pasto).

# COLOMBIA

La República de Colombia<sup>1</sup> está situada al noroeste de Sur América. Limita al norte con Panamá y el mar Caribe, al oriente con Venezuela y Brasil, al sur con Perú y Ecuador, y al occidente con el océano Pacífico<sup>2</sup>. Su capital es Bogotá<sup>1</sup>. Está organizada territorialmente en 32 departamentos y el Distrito Capital (donde se encuentra la capital).

## Datos Generales

Población (estimada 2011) <sup>3</sup>	46 044 601 habitantes
Superficie continental <sup>2</sup>	1 141 748 km <sup>2</sup>
Densidad demográfica	40.3 hab/km <sup>2</sup>
Médicos por 10 000 habitantes (2010) <sup>4</sup>	1.5

## Variables macroeconómicas

Clasificación en Banco Mundial <sup>5</sup>	Ingresos medianos altos
Ingreso per cápita (PIB) (estimado 2011) <sup>6</sup>	9 479.608 (PPA int \$) <sup>7</sup>
Pobreza <sup>8,9</sup>	16%
HDI (2011) <sup>7</sup>	0.710 (alto)

## Gasto en salud<sup>4</sup>

Gastos en salud (% del PIB) (2010)	7.6 (PPA int \$)
Gastos per cápita totales en salud (2010)	713 (PPA int \$)
Gastos per cápita del gobierno en salud (2010)	518 (PPA int \$)

<sup>1</sup> Asamblea Nacional Constituyente (1991). *Constitución Política de Colombia*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://web.presidencia.gov.co/constitucion/index.swf>.

<sup>2</sup> Biblioteca Luis Ángel Arango del Banco de la República (2012). Posición astronómica y geográfica. Publicación digital en la página web de la Biblioteca Luis Ángel Arango del Banco de la República. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.banrepultural.org/blaavirtual/ayudadetareas/geografia/geo54.htm>.

<sup>3</sup> Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) (2011). Estimación y proyección de población nacional, departamental y municipal total por área 1985-2020. *Proyecciones de población*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de [http://www.dane.gov.co/index.php?option=com\\_content&view=article&id=75&Itemid=72](http://www.dane.gov.co/index.php?option=com_content&view=article&id=75&Itemid=72).

<sup>4</sup> World Health Organization (WHO) (2012). Country statistics: Colombia. *Global Health Observatory Data Repository*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://apps.who.int/ghodata/>.

<sup>5</sup> World Bank (2012) Colombia. *Data*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://data.worldbank.org/country/colombia>.

<sup>6</sup> International Monetary Fund (IMF) (2010). Colombia. *World Economic Outlook Database*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.imf.org/external/pubs/ft/weo/2010/01/weodata/weoselco.aspx?g=2001&sg=All+countries>.

<sup>7</sup> La Paridad del Poder Adquisitivo (PPA) indica qué cantidad de la moneda de un país se necesita para comprar lo que en los Estados Unidos se compraría con un dólar. La PPA permite comparar países con mayor exactitud. En: Glosario *Banco Mundial*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.worldbank.org/depweb/beyond/beyondsp/glossary.html>.

<sup>8</sup> International Human Development Indicators (HDI) (2011). Colombia. *Country Profiles and International Human Development Indicators*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://hdrstats.undp.org/en/countries/profiles/COL.html>.

<sup>9</sup> Población viviendo con menos de 1.25 PPA por día (%).



# SECCIÓN 1

## SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS<sup>10</sup>

Tabla 1: Vista general de servicios de Cuidados Paliativos\*

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos	
Primer nivel	<i>Servicios exclusivos en primer nivel</i> Residencia tipo hospicio <b>4(a)</b> Atención domiciliaria <b>2(b)</b> Centro comunitario <b>0(c)</b>	<i>Servicios/Equipos multi-nivel</i>  <b>3(f)</b>		<i>Centros de día</i>  <b>0(h)</b>	<i>Voluntarios tipo hospicio</i>  <b>1(i)</b>
Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i>  <b>1(d)</b>		<i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i>		
Tercer nivel (Hospital general o especializado)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i>  <b>13(e)</b>		<b>0(g)</b>		

\* En la siguiente página se encuentran descritos los servicios correspondientes a las letras (a)-(i). Las definiciones de las categorías se encuentran en el Anexo 1.

<sup>10</sup> Los colaboradores obtuvieron esta información mediante encuesta telefónica a paliativistas de diferentes regiones del país y sus propias estimaciones.

## SERVICIOS

### SERVICIOS EXCLUSIVOS DE PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN

- (a) Se identificaron 4 residencias tipo hospicio, que cuentan con un total de 40 camas y con recursos adicionales no especificados.
- (b) Se identificaron 2 equipos de atención domiciliaria, que funcionan bajo la coordinación de un especialista en Cuidados Paliativos.  
Hay alrededor de 60 programas de atención domiciliaria en el país dirigidos por médicos generales y enfermeras, sin entrenamiento específico en Cuidados Paliativos.
- (c) No se identificaron servicios de Cuidados Paliativos en centros comunitarios.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE SEGUNDO NIVEL

- (d) Se identificó un servicio/unidad de Cuidados Paliativos que funciona exclusivamente en un hospital de segundo nivel de atención.  
Este servicio/unidad dispone de 10 camas para adultos y cuenta con recursos adicionales no especificados.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE TERCER NIVEL

- (e) Se identificaron 13 servicios/unidades de Cuidados Paliativos en hospitales de tercer nivel de atención que atienden indistintamente adultos y niños. Estos servicios/unidades se ubican en:
  - Hospital Universitario de San Ignacio (Bogotá)
  - Fundación Cardioinfantil (Bogotá)
  - Mederi (Bogotá)
  - Hospital El Tunal (Bogotá)
  - Organización Sanitas (Clínica Colombia/Clínica Reina Sofía) (Bogotá)
  - Clínica Las Américas (Medellín)
  - Hospital Pablo Tobón Uribe (Medellín)
  - Hospital San Vicente de Paul (Medellín)
  - Clínica CES (Medellín)
  - Fundación Valle de Lilli (Cali)
  - Centro Médico Imbanaco (Cali)
  - Clínica Rafael Uribe Uribe -I.S.S. (Cali)
  - Fundación Hospital San Pedro (Pasto)

En la mayoría de las unidades se cuenta con acompañamiento a los pacientes por parte de personal de psicología y enfermería. Los servicios de fisioterapia y trabajo social son menos frecuentes.

### SERVICIOS/EQUIPOS MULTI-NIVEL

- (f) Se identificaron 3 servicios/equipos multi nivel en hospitales de tercer y cuarto nivel que cuentan con programas de atención domiciliaria. Estos centros atienden adultos y niños:
- Instituto Nacional de Cancerología (Bogotá)
  - Fundación Santafé de Bogotá (Bogotá)
  - Colsanitas (Bogotá)

### SERVICIOS/EQUIPOS DE APOYO HOSPITALARIO

- (g) No se identificaron servicios/equipos de soporte hospitalario.

## RECURSOS

### CENTROS DE DÍA

- (h) No se identificaron centros de día.

### EQUIPOS DE VOLUNTARIOS

- (i) Se identificó un equipo de voluntarios tipo hospicio para adultos. Este equipo no cuenta con recursos adicionales.

# SECCIÓN 2:

## FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

### ACREDITACIÓN OFICIAL

En Colombia Cuidados Paliativos es reconocido como especialidad médica con el título oficial de *Especialista en Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos* así como subespecialidad médica con el título de *Subespecialidad Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos*.

La certificación se realiza directamente por las facultades de medicina de las universidades con convalidación ante el Ministerio de Educación Nacional.

En el momento existen 43 médicos formados en las universidades colombianas de acuerdo a los programas de especialidad existentes.

### FORMACIÓN DE POSTGRADO

Los cursos de formación se iniciaron en 1998. Actualmente hay cuatro universidades que los imparten y hay dos programas más siendo estudiados por las entidades reguladoras correspondientes.

Existen dos tipos de programas académicos:

- 1) Especialista: Programa de 6 semestres para médicos generales.
- 2) Segunda especialidad: Programa de 3 semestres para especialistas de medicina interna, medicina familiar, fisiatría y anestesiología.

La formación incluye cursos teóricos y clubes de revistas, seminarios profesionales así como una parte de prácticas clínicas asistenciales con rotaciones en diferentes hospitales en las que se confieren conocimientos, habilidades, actitudes y destrezas en investigación, manejo del dolor agudo y crónico oncológico y no oncológico, intervencionismo analgésico y abordaje integral en Cuidados Paliativos de adultos y pediátrico.

## FORMACIÓN DE PREGRADO

En Colombia existen 57 facultades de medicina<sup>11</sup>. De ellas 3 facultades incluyen Cuidados Paliativos en sus planes de estudio con carácter obligatorio y además pueden ser tomados como área de profundización.

También Cuidados Paliativos aparece en el plan de estudios obligatorios en una facultad de enfermería, una de trabajo social y una de psicología, y como área opcional en otra facultad de psicología.

## RECURSOS DOCENTES

En Colombia se identificaron 20 docentes para la cátedra de Cuidados Paliativos en facultades de medicina. Diez (10) fueron identificados para facultades no médicas.

---

<sup>11</sup> Asociación Colombiana de Facultades de Medicina (ASCOFAME).

# SECCIÓN 3

## ACTIVIDAD DE PROFESIONALES

### ASOCIACIONES NACIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

En Colombia existe la *Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos*<sup>12</sup> creada en 1996. La página web de esta asociación se encuentra en construcción.

### INVESTIGACIÓN Y COLABORACIONES INTERNACIONALES

Se identificaron cuatro grupos de investigación alrededor de líderes de Cuidados Paliativos.

Uno de estos grupos de investigación, vinculado a una universidad, colabora con la Universidad de Wisconsin para desarrollo de políticas públicas en dolor.

Existe una relación de colaboración con el *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) para mejorar la disponibilidad y el acceso a los medicamentos opioides.

A nivel de asociaciones hay colaboración con la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) y la *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) para educación continuada.

### PUBLICACIONES

La siguiente publicación describe el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Colombia:

Linares, R. (2005). Educación en dolor y cuidados paliativos: Reflexiones sobre un programa de entrenamiento formal en Colombia. *Persona y Bioética*, 9(25), 68-75.

### ESTÁNDARES, NORMAS O GUÍAS

La Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos ha elaborado guías de tratamiento para los síntomas más frecuentes en Cuidados Paliativos, que fueron entregadas al Ministerio de la Protección Social a fines de 2011, pero no se han publicado. También

---

<sup>12</sup> Resolución No. 02594, 1 Agosto de 1996.

se desarrollaron estándares de calidad para la prestación de los servicios de la especialidad que estarán disponibles a fines de 2012.

## ENCUENTRO Y DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

Se realizan dos encuentros anuales de Cuidados Paliativos: *Jornadas de Dolor y Cuidados Paliativos Hospital Pablo Tobón Uribe* a las que asisten cerca de 300 personas y el *Congreso de Residentes en Dolor y Cuidados Paliativos*, que cuenta con una participación de aproximadamente 200 personas.

Con la colaboración de centros médicos y universidades se está digitalizando una base de datos que agrupa los datos de contacto de los profesionales de Cuidados Paliativos. Se estima que en 2013 se tendrá la primera versión del directorio.

No se publican revistas científicas específicas de Cuidados Paliativos en el país.

## COLOMBIA Y LA ALCP<sup>13</sup>

La Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos es socia de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP).

Veinte (20) personas son miembros activos (individuales) de la ALCP y constituyen el 7.4% de los miembros de la asociación.

Participación en los dos últimos Congresos de la ALCP:

- V Congreso 2010 (Buenos Aires, Argentina): Cincuenta y seis (56) personas asistieron al congreso, representando el 8% de los participantes. Realizaron el 18.5% de los talleres, 14.9% de las sesiones simultáneas, 4.9% de presentaciones orales y 3.1% de los posters.
- VI Congreso 2012 (Curitiba, Brasil): Veinte (20) personas asistieron al congreso, representando el 2.7% de los participantes. Realizaron el 4.7% de sesiones simultáneas, 7.1% de presentaciones orales y 1% de posters.

## DÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Desde el 2005 se celebra el *Día Mundial de los Cuidados Paliativos* con una Jornada para Profesionales de la Salud, en la que se realizan eventos académicos conmemorativos con participación de pacientes, familias y tomadores de decisiones, en diferentes ciudades del país.

El Hospital Pablo Tobón Uribe en Medellín, desarrolla un evento académico anual con cada vez mayor participación de profesionales de la salud, pacientes, cuidadores.

<sup>13</sup> Información proveniente de los archivos de la ALCP facilitada por Carolina Monti.

# SECCIÓN 4

## POLÍTICA SANITARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS

### RAMA LEGISLATIVA

#### LEY NACIONAL

La *Ley Sandra Ceballos* (Ley No. 1384 de 2010) garantiza explícitamente el Cuidado Paliativo como parte del manejo integral de pacientes con cáncer y su familia. Esta ley establece que los Cuidados Paliativos están orientados al mejoramiento de la calidad de vida de pacientes y sobrevivientes de cáncer y de sus cuidadores. La ley ordena proveer Cuidados Paliativos y alivio del dolor en los diferentes niveles de complejidad, y asegurar el acceso y la disponibilidad de opioides en el país. Esta Ley está en proceso de implementación.

Hay un proyecto en revisión en la Cámara de Representantes que busca reglamentar el derecho de las personas con enfermedades crónicas, degenerativas e irreversibles a recibir un tratamiento paliativo integral, a desistir de procedimientos terapéuticos extraordinarios y obstinados, que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y de mejorar la calidad de la vida.

A nivel nacional las cuestiones políticas o decisiones de la autoridad sanitaria que han afectado más al desarrollo de los Cuidados Paliativos en Colombia han sido la elaboración de la Ley Nacional de Cáncer y la Ley para el Control del Cáncer en la Población Infantil, que especifica el derecho de los pacientes y sus familias para acceder a servicios de Cuidados Paliativos, así como la inclusión del término *Cuidados Paliativos* en la Ley Nacional que rige la Salud Pública. Otras decisiones políticas importantes fueron la ampliación del tiempo de prescripción de opioides a un mes y el permiso de funcionamiento con una clara reglamentación para servicios de Cuidados Paliativos. La participación de expertos en los proyectos de ley en Cuidados Paliativos en Colombia ha sido fundamental para este desarrollo.

### RAMA EJECUTIVA

#### PLAN/PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

No hay un plan/programa nacional de Cuidados Paliativos en Colombia, ni proceso en marcha para formar un plan nacional.

Al ser una especialización médica reconocida en el país, el Ministerio de Salud tiene normas que regulan la prestación del servicio a nivel nacional. La habilitación de un



servicio de Cuidados Paliativos está regulada por la Ley de Acreditación y Habilitación de Servicios de Salud. Pero no hay un sistema gubernamental de auditoría, evaluación o control de calidad que monitoree el estándar de prestación de servicios de Cuidados Paliativos, ni proceso en marcha para formarlo.

Existe una estrategia nacional de control de cáncer, que contiene una referencia explícita a la prestación de Cuidados Paliativos, sin embargo las estrategias nacionales de VIH/SIDA y de Atención Primaria no lo incluye.

El gobierno no tiene actualmente designado un responsable (persona u oficina) de formular las políticas para la prestación de Cuidados Paliativos, ni el Ministerio de Salud tiene una responsabilidad específica en la prestación de Cuidados Paliativo en el país.

## INTEGRACIÓN AL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Aún no existe integración de Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud, pero se ha dado un paso importante que es el reconocimiento de los Cuidados Paliativos y su integración en el Plan Obligatorio de Salud.

## RECURSOS GUBERNAMENTALES

No hay presupuesto específico para el desarrollo de los Cuidados Paliativos, sin embargo a través del Departamento Administrativo de Ciencia, Tecnología e Innovación (COLCIENCIAS) hay rubros para el desarrollo de investigaciones en el área.

## OPIOIDES

La colaboración entre las autoridades regulatorias del uso de opioides y los prescriptores es regular (3.5 en una escala de 1 a 5)<sup>14</sup>.

Desde hace varios años representantes de la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, la academia (Universidad de la Sabana) e instituciones privadas (Fundación Santafé de Bogotá) constituyeron un comité asesor del Fondo Nacional de Estupefacientes (FNE) para facilitar el acceso y disponibilidad de opioides en el país. Se llevan a cabo reuniones periódicas y se informa regularmente sobre el estado de los opioides en los diferentes departamentos. Sin embargo, hay dificultades entre los entes regionales, que dependen de las gobernaciones, y el consumidor.

Con el apoyo del Comité mencionado se han logrado cambios como aumentar el tiempo reglamentario de prescripción de 1 semana a 30 días y la inclusión de nuevos medicamentos opioides en el Plan Obligatorio de Salud (POS). Actualmente se está trabajando para que la distribución de opioides en todas las ciudades principales sea de 24 horas, y en las poblaciones pequeñas y regiones apartadas se disponga de

---

<sup>14</sup> Promedio de las estimaciones individuales de los colaboradores.

medicamentos esenciales. Los estimados anuales no siempre son suficientes para satisfacer la demanda.

## ASEQUIBILIDAD A CUIDADOS PALIATIVOS

La mayoría de los colombianos tienen alguna modalidad de vinculación al Sistema Nacional de Salud, a través del cual se accede a diferentes servicios como consultas especializadas, hospitalización, exámenes y medicamentos. Los usuarios deben realizar un copago regulado por la Ley de Seguridad Social en Salud, según su nivel socioeconómico y el régimen de salud al que pertenecen (régimen contributivo o régimen subsidiado). La mayoría de los opioides potentes se encuentran en el Plan Obligatorio de Salud (POS).

Todos los usuarios del Sistema Nacional de Salud, de acuerdo con Ley 100, tienen derecho a recibir Cuidados Paliativos, pero ya que el desarrollo más importante de los Cuidados Paliativos ha estado ligado a los servicios de oncología, son estos pacientes los que reciben el servicio. Pacientes con otras patologías tienen menor cobertura.

Hay dificultades para prestar este servicio en las regiones alejadas de las principales ciudades.

# SECCIÓN 5:

## DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

### PIONEROS

El origen de los Cuidados Paliativos en Colombia se remonta a principios de los ochenta, cuando Tiberio Álvarez fundó la primera Clínica de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos en Medellín. En 1987 Isa Fonnegra (psicóloga) creó la primera fundación de ayuda a la familia de pacientes terminales (Fundación Omega) en Bogotá. En 1988 Liliana De Lima introdujo el concepto de Cuidados Paliativos en una fundación ya existente, La Viga, creando y coordinando el primer hospicio/centro de día en Cuidados Paliativos en Cali.

Desde el punto de vista educativo, la entidad que comenzó la especialidad médica en Cuidados Paliativos en Colombia fue el Instituto Nacional de Cancerología en 1995.

### HITOS EN EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- 1980 Se creó la primera Clínica de Dolor y Cuidados Paliativos en el país.
- 1987 Se fundó la Fundación Omega en Bogotá.
- 1988 Se fundó el primer Hospicio del país: *La Viga* en Cali.
- 1995 Se creó el programa de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología y se comienzan a agrupar profesionales interesados en el dolor y la filosofía de los Cuidados Paliativos.
- 1996 El Ministerio de Salud reconoce la Personería Jurídica Nacional a la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos.
- 1997 Se realizó el primer Foro Nacional de Cuidados Paliativos y se firma la Declaración de Santafé de Bogotá. Se comienza a trabajar en el mejoramiento de la disponibilidad de opioides en Colombia, en el diseño de programas de formación en Cuidados Paliativos y se crea el comité nacional asesor en Cuidados Paliativos.
- 1999 En el II Foro Nacional de Cuidados Paliativos se definen los requisitos esenciales para la prestación de servicios de Cuidados Paliativos y la integración de las políticas de la Organización Panamericana de Salud (OPS) para el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Colombia.  
Se crea la especialización en Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos.
- 2001 Se reglamenta la especialización en dolor y Cuidados Paliativos.

- 2006 Se modifica el reglamento que limita el número de días autorizados para prescribir medicamentos controlados de 7 días a 30 días.  
Se le da autonomía a los fondos regionales de estupefacientes para hacer los pedidos de opioides a cada región.
- 2010 El congreso aprueba la Ley de Cáncer en Colombia, *Ley Sandra Ceballos*, que apoya específicamente la difusión y garantiza la asistencia de los Cuidados Paliativos.  
Se desarrolla nuevos programas académicos de especialización en Cuidados Paliativos y se incluye un mayor número de opioides en el Plan Obligatorio de Salud (POS).

## ANÁLISIS FODA

### FORTALEZAS

Las principales fortalezas identificadas fueron:

- La Ley de Seguridad Social reconoce la atención para los Cuidados Paliativos.
- Reconocimiento de la especialidad y reglamentación oficial en el aspecto académico y laboral.
- Formación de médicos y profesionales no médicos como especialistas en Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos.
- Participación académica bienal en los Congresos Nacionales de Cáncer.
- Trabajo continuo colaborativo en la mejoría del acceso y disponibilidad de opioides en el país a través contacto directo entre el Fondo Nacional de Estupefacientes y grupos/personas que informan sobre las dificultades que existen con opioides en las diferentes regiones.

### OPORTUNIDADES

Se identificaron las siguientes oportunidades:

- Las leyes para el control del cáncer en Colombia tienen componentes de Cuidados Paliativos.
- Hay interés en los medios de comunicación sobre la disponibilidad y acceso a los medicamentos y los servicios, usando como parámetro la calidad de vida de los pacientes con enfermedad avanzada.

### DEBILIDADES

Las debilidades identificadas fueron:

- Número insuficiente de profesionales entrenados. Es necesaria la formación de un mayor número de profesionales que cubran todo el territorio nacional.

- Falta la inclusión de la cátedra de Cuidados Paliativos en todos los pregrados de medicina, enfermería, psicología, trabajo social y en las especialidades médicas.
- Pocos servicios y profesionales con dedicación exclusiva.
- En las unidades de Cuidados Paliativos están localizadas en su mayoría en hospitales de 3 y 4 nivel en ciudades grandes, con poca cobertura a nivel nacional y en otros niveles de atención.
- Faltan unidades de larga estancia, hospitales de día y hospicios.
- Poca presencia académica de los Cuidados Paliativos en congresos nacionales e internacionales.
- Desconocimiento de la sociedad civil sobre qué son los Cuidados Paliativos.

## AMENAZAS

Las amenazas identificadas fueron:

- Equipos de atención domiciliaria con personal no capacitado en Cuidados Paliativos. Se requiere la capacitación de los profesionales que lideran programas de atención domiciliaria en objetivos y filosofía de los Cuidados Paliativos.
- La creencia de que los Cuidados Paliativos no son rentables y la visión económica y de rentabilidad de la salud que se tiene en las empresas que la prestan.
- Existe un proyecto de ley en Colombia para legalizar la eutanasia y el suicidio asistido que aun no ha sido aprobado. Muchas personas confunden esto con Cuidados Paliativos.

## TIPOLOGÍA DEL NIVEL DE DESARROLLO

Basados en la clasificación de Wright et al. (2008)<sup>15</sup> Colombia se encuentra en el nivel 4b, es decir, los servicios de Cuidados Paliativos están en una etapa de integración avanzada con los servicios de salud estándar.

## PERSPECTIVAS

En la actualidad hay factores que favorecen el crecimiento de la especialidad en beneficio de la población: cada vez más profesionales están interesados en los Cuidados Paliativos, la sociedad está cada vez más sensibilizada con respecto al tratamiento del dolor y el acompañamiento en la enfermedad, y el estado más comprometido con el proceso de implementación de nuevas leyes que involucran enfermedades crónicas inclusive el cáncer, donde los Cuidados Paliativos juegan un papel muy importante.

<sup>15</sup> Wright M, Wood J, Lynch T & Clark D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.

La necesidad de los servicios de Cuidados Paliativos se aumentará en la demanda pero la oferta no crecerá en la misma proporción. Falta trabajar en la implementación de un mayor número de unidades de Cuidados Paliativos en todos los niveles de complejidad.

# Atlas

## de Cuidados Paliativos en Latinoamérica

### COSTA RICA



# COLABORADORES

**Carlos Fernando Acuña Aguilar**

Especialista en Medicina Paliativa de Adultos

Director Médico

Unidad de Cuidados Paliativos La Unión y Unidad Cuidados Paliativos Curridabat, San José

**Marco Antonio Ferrandino Carballo**

Especialista en Medicina Paliativa de Adultos

Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos

Seguridad Social Costa Rica, San José

**Lisbeth Quesada Tristán**

Especialista en Medicina Paliativa Pediátrica

Directora de Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor

Hospital Nacional de Niños, San José

Los autores agradecen a María Adela Quesada Malavasi su contribución a la revisión del reporte.



# COSTA RICA

República de Costa Rica<sup>1</sup> está situada en Centroamérica. Limita al norte con Nicaragua, al sureste con Panamá, al este con el Mar Caribe y al oeste con el Océano Pacífico<sup>2</sup>. Su capital es San José<sup>1</sup>. Está organizada territorialmente en 7 provincias.

## Datos Generales

Población (2011) <sup>3</sup>	4 301 712 habitantes
Superficie (continental) <sup>2</sup>	51 100 km <sup>2</sup>
Densidad demográfica	84.2 hab/km <sup>2</sup>
Médicos por 10 000 habitantes (2000) <sup>4</sup>	13.2

## Variables macroeconómicas

Clasificación en Banco Mundial <sup>5</sup>	Ingresos medianos altos
Ingreso per cápita (PIB) (estimado 2011) <sup>6</sup>	11 134.491 (PPA int \$) <sup>7</sup>
Pobreza <sup>8,9</sup>	0.7%
HDI (2011) <sup>8</sup>	0.774 (alto)

## Gasto en salud<sup>4</sup>

Gastos en salud (% del PIB) (2010)	10.9 (PPA int \$)
Gastos per cápita totales en salud (2010)	1242 (PPA int \$)
Gastos per cápita del gobierno en salud (2010)	845 (PPA int \$)

<sup>1</sup> Asamblea Nacional Constituyente (1949). *Constitución Política de la Republica de Costa Rica*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.constitution.org/cons/costaric.htm>.

<sup>2</sup> Geoinstitutos (2012). Costa Rica. *Plataforma de los Institutos Geográficos Iberoamericanos*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.geoinstitutos.org/geoinstitutos/>.

<sup>3</sup> Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC) (2012). *Resultados Generales de Población y Vivienda del censo 2011*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.inec.go.cr/Web/Home/GeneradorPagina.aspx#>.

<sup>4</sup> World Health Organization (WHO) (2012). Country statistics: Costa Rica. *Global Health Observatory Data Repository*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://apps.who.int/ghodata/>.

<sup>5</sup> World Bank (2012). Costa Rica. *Data*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://data.worldbank.org/country/costa-rica>.

<sup>6</sup> International Monetary Fund (IMF) (2010). Costa Rica. *World Economic Outlook Database*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.imf.org/external/pubs/ft/weo/2010/01/weodata/weoselco.aspx?g=2001&sg=All+countries>.

<sup>7</sup> La Paridad del Poder Adquisitivo (PPA) indica qué cantidad de la moneda de un país se necesita para comprar lo que en los Estados Unidos se compraría con un dólar. La PPA permite comparar países con mayor exactitud. En: Glosario *Banco Mundial*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.worldbank.org/depweb/beyond/beyondsp/glossary.html>.

<sup>8</sup> International Human Development Indicators (HDI) (2011). Costa Rica. *Country Profiles and International Human Development Indicators*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://hdrstats.undp.org/en/countries/profiles/CRI.html>.

<sup>9</sup> Población viviendo con menos de 1.25 PPA por día (%).

# SECCIÓN 1

## SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS<sup>10</sup>

Tabla 1: Vista general de servicios de Cuidados Paliativos\*

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos	
Primer nivel	<i>Servicios exclusivos en primer nivel</i> Residencia tipo hospicio <b>2(a)</b> Atención domiciliaria <b>0(b)</b> Centro comunitario <b>17(c)</b>	<i>Servicios/Equipos multi-nivel</i>  <b>43(f)</b>		<i>Centros de día</i>  <b>7(h)</b>	<i>Voluntarios tipo hospicio</i>  <b>44(i)</b>
Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i>  <b>0(d)</b>		<i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i>  <b>1(g)</b>		
Tercer nivel (Hospital general o especializado)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i>  <b>0(e)</b>				

\* En la siguiente página se encuentran descritos los servicios correspondientes a las letras (a)-(i). Las definiciones de las categorías se encuentran en el Anexo 1.

<sup>10</sup> Los colaboradores obtuvieron esta información del *Diagnóstico Situacional del Consejo Nacional Cuidados Paliativos* (2009) realizado por Consejo Nacional de Cuidados Paliativos (manuscrito no publicado), Caja Costarricense de Seguro Social, Redes de Apoyo en Cuidados Paliativos, opinión de otros expertos y estimaciones propias.

## SERVICIOS

### SERVICIOS EXCLUSIVOS DE PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN

- (a) Se identificó una residencia tipo hospicio para adultos (Albergue Los Ángeles) y una pediátrica (Albergue San Gabriel) que disponen de 6 y 2 camas respectivamente. Estos centros cuentan con un equipo base integrado por profesionales en medicina, enfermería, psicología y trabajo social, y además con el apoyo de un *equipo técnico satélite*, que incluye terapia física, nutrición, terapia respiratoria, terapia ocupacional, terapia del lenguaje y farmacia.
- (b) No existen equipos exclusivos de atención domiciliaria (ver servicios/equipos multi-nivel).
- (c) Se identificaron 17 servicios de Cuidados Paliativos en centros comunitarios.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE SEGUNDO NIVEL

- (d) No existen servicios/unidades de Cuidados Paliativos que funcionen exclusivamente en hospitales de segundo nivel de atención (ver servicios/equipos multi-nivel).

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE TERCER NIVEL

- (e) No existen servicios/unidades de Cuidados Paliativos que funcionen exclusivamente en hospitales de tercer nivel de atención.

### SERVICIOS/EQUIPOS MULTI-NIVEL

- (f) Se identificaron 43 servicios/equipos multi nivel:
  - Treinta y seis (36) pertenecen a la Caja Costarricense del Seguro Social. Consisten en equipos especializados en hospitales de segundo o tercer nivel de atención, con modelos de atención paliativa de hospitalización en diferentes servicios, visita domiciliar, consulta externa y consulta telefónica.
  - Siete (7) servicios/equipos son clínicas especializadas manejadas por ONGs y realizan visita domiciliar, consulta externa, consulta telefónica 24/7 (24 horas al día los 7 días de la semana).

Estos equipos técnicos base están integrados por profesionales en medicina, enfermería, psicología y/o trabajo social. Algunos servicios/equipos cuentan además con un equipo técnico satélite constituido por profesionales en nutrición, terapias complementarias, terapia física, terapia respiratoria y farmacia.

### SERVICIOS/EQUIPOS DE APOYO HOSPITALARIO

- (g) Se identificó un servicio/equipo de soporte hospitalario en el Albergue Dr. Gastón Acosta-Rúa, clínica especializada que ofrece varios modelos de atención en Cuidados Paliativos es un centro descentralizado vinculado a la Fundación de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños.  
Este equipo cuenta con un grupo técnico base integrado por profesionales en medicina, enfermería y psicología o trabajo social.

## RECURSOS

### CENTROS DE DÍA

- (h) Se identificaron 7 centros de día para adultos en las unidades de Cuidados Paliativos de las siguientes ciudades Alajuela, Barva, Belén, San Carlos, Grecia, Atenas y Abangares y 2 pediátricos en el Albergue San Gabriel (San José) y Albergue Dr. Acosta-Rúa (San Isidro del General, Región Sur).

### EQUIPOS DE VOLUNTARIOS

- (i) Se identificaron 44 equipos de voluntarios vinculados a los equipos/unidades de Cuidados Paliativos. El personal está capacitado por los miembros del equipo de profesionales de los servicios/unidades.

# SECCIÓN 2

## FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

### ACREDITACIÓN OFICIAL

En Costa Rica los Cuidados Paliativos son reconocidos como especialidad con el título oficial de *Especialista en Medicina Paliativa*. Esta especialidad es regulada por el Centro de Desarrollo Estratégico e Información en Salud y Seguridad Social (CENDIESSS).

La certificación es realizada por tres instancias: El Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica avala la especialidad, la Escuela de Medicina la Universidad de Costa Rica otorga el título y la Seguridad Social reconoce y emplea a los profesionales.

El proceso de reconocimiento se inició en 2007 y la especialidad fue inscrita ante el Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica en 2008.

En Costa Rica hay inscritos 49 médicos especialista en Medicina Paliativa y 28 con Máster en Cuidados Paliativos<sup>11</sup>.

### FORMACIÓN DE POSTGRADO

En Costa Rica existen dos modalidades de postgrados en Cuidados Paliativos:

La especialidad médica está regida bajo el régimen de especialidades médicas y consiste en un programa universitario de postgrado, donde el profesional en medicina adquiere conocimientos y desarrolla destrezas en la atención de los enfermos en condiciones paliativas y de sus familias, bajo la supervisión de un médico especialista en Medicina Paliativa. En la actualidad existen tres universidades formando profesionales de Ciencias de la Salud en la materia a nivel de postgrado. Esta especialidad dura 3 años y se realiza en una unidad de tercer nivel de atención especializada con dedicación de tiempo completo (44 horas semanales y guardias médicas adicionales) hasta conseguir un total de 72 créditos a razón de 12 créditos por semestre. Durante el primer año se hace Medicina Interna, durante el segundo se realizan rotaciones por los servicios de Oncología Médica y Quirúrgica, Radioterapia, Ginecología Oncológica, Fisiatría, Psiquiatría y en los diferentes modelos de atención en Cuidados Paliativos que se ofrecen en Costa Rica (consulta externa, visita domiciliar, entre otros). Asimismo, se hace parte de un equipo interdisciplinario de Cuidados Paliativos donde se intercambian conocimientos y experiencias.

---

<sup>11</sup> Cifras del Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica consultadas en enero del 2012.

La Maestría en Cuidados Paliativos ofrecida por la Universidad Santa Paula y la Universidad Católica de Costa Rica está dirigida a profesionales de diferentes disciplinas afines al área de ciencias de la salud.

## FORMACIÓN DE PREGRADO

En Costa Rica existen 7 facultades de medicina. Dos (2) de ellas incluyen Cuidados Paliativos en sus planes de estudio: La Universidad de Costa Rica (estatal) como asignatura opcional y la Universidad Latina (privada) incluye un módulo de Cuidados Paliativos y otro de dolor dentro del curso de Medicina Interna. Está en planeación la realización de cursos libres de Cuidados Paliativos en las otras universidades.

Cuidados Paliativos también aparecen en el plan de estudios obligatorios en una facultad de enfermería y es área opcional en una facultad de psicología.

## RECURSOS DOCENTES

Se identificaron más de 20 docentes para la cátedra de Cuidados Paliativos en facultades médicas y no médicas.

# SECCIÓN 3

## ACTIVIDAD DE PROFESIONALES

### ASOCIACIONES NACIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

En Costa Rica existen dos asociaciones: la *Federación Costarricense de Cuidados Paliativos* creada en 2003 y la *Asociación Costarricense de Medicina Paliativa y Medicina del Dolor* creada en 2005.

### INVESTIGACIÓN Y COLABORACIONES INTERNACIONALES

No existen grupos de investigación en Cuidados Paliativos en Costa Rica. En las universidades formadoras se realiza investigación para proyectos finales de graduación o a nivel individual.

Hay tres colaboraciones con diferentes entidades internacionales: La Federación Centroamericana y del Caribe de Dolor y Cuidados Paliativos (FEDOPACC), la Federación Latinoamericana de Dolor y Cuidados Paliativos (FEDELAT) y Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP).

Además existe una relación de colaboración con el *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) para mejorar la disponibilidad y el acceso a los medicamentos opioides.

### PUBLICACIONES

No hay publicaciones que describan el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Costa Rica. Sin embargo están en preparación los siguientes manuscritos:

Consejo Nacional de Cuidados Paliativos (2009) *Diagnóstico Situacional de Establecimientos de Cuidados Paliativo*. Ministerio de Salud de Costa Rica. (Manuscrito sin publicar).

Quesada-Tristán, L., & Masís-Quesada, D. (2012). Pediatric Palliative Care in Costa Rica. En C. Knapp, S. Fowler-Kerry & V. Madden (Eds.), *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives* (pp. 323-344). Dordrecht: Springer.

Acuña Aguilar C (2012) *Un modelo de atención en Cuidados Paliativos en Costa Rica*. San José: Editorial Santa Paula. (En edición).

## ESTÁNDARES, NORMAS O GUÍAS

En Costa Rica se publicaron las *Normas de Habilitación y Acreditación de Cuidados Paliativos* del Ministerio de Salud en 2008<sup>12</sup> y se publicaron online en el mismo año.

El *Diagnóstico Situacional de establecimientos de Cuidados Paliativos* elaborado por el Consejo Nacional de Cuidados Paliativos en el 2009 incluye estándares para Cuidados Paliativos, pero no ha sido publicado.

El *Manual de Atención en Cuidado Paliativo* publicado en el año 2000 por la Seguridad Social de Costa Rica contiene normas de atención para primero y segundo nivel para la Seguridad Social.

## ENCUENTRO Y DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

Anualmente se realiza el Simposio Internacional de Cuidados Paliativos y Dolor organizado por la Universidad Santa Paula y la Dirección de la Maestría en Cuidados Paliativos, avalada por el Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica y la Asociación Costarricense de Medicina Paliativa y Medicina del Dolor. El III Simposio Internacional de Cuidados Paliativos y Dolor (Agosto 2012) contó con asistencia de casi 250 personas.

La Asociación Costarricense de Medicina Paliativa y Medicina del Dolor y la Universidad Santa Paula organizan, dentro del Programa de Educación Continua en Cuidados Paliativos, cinco seminarios/talleres anuales. Además hay congresos regionales de Dolor y Cuidados Paliativos dos veces al año, que convocan aproximadamente 70 profesionales, y reuniones de clínicas de la Seguridad Social (reuniones de redes) con participación de cerca de 50 personas.

El Consejo Nacional de Cuidados Paliativos se encuentra en elaboración un directorio de servicios que será publicado online.

No se publican revistas científicas específicas de Cuidados Paliativos en el país.

## COSTA RICA Y LA ALCP<sup>13</sup>

Las asociaciones de Cuidados Paliativos de Costa Rica (Federación Costarricense de Cuidados Paliativos y la Asociación Costarricense de Medicina Paliativa y Medicina del Dolor) no son socias de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP).

Ocho (8) personas son miembros activos (individuales) de la ALCP y constituyen el 3% de los miembros de la ALCP.

Participación en los dos últimos Congresos de la ALCP:

---

<sup>12</sup> Publicados en el periódico oficial La Gaceta, número 124 del 27 de junio del 2008.

<sup>13</sup> Información proveniente de los archivos de la ALCP facilitada por Carolina Monti.



- V Congreso 2010 (Buenos Aires, Argentina): Veintiséis (26) personas asistieron al congreso, representando el 3.7% de los participantes. Realizaron 3% de las sesiones simultáneas y 0.8% de los posters.
- VI Congreso 2012 (Curitiba, Brasil): Tres (3) personas asistieron al congreso, representando el 0.4% de los participantes. Realizaron el 4.3% de talleres y el 1.6% de sesiones simultáneas.

## DÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

En el mes de octubre para celebrar el *Día Internacional de los Cuidados Paliativos* se realiza una actividad académico cultural a nivel nacional organizada por el Consejo Nacional de Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud y la Federación Costarricense de Cuidados Paliativos.

Además la Universidad Santa Paula y algunas unidades realizan actividades de celebración.

# SECCIÓN 4

## POLÍTICA SANITARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS

### RAMA LEGISLATIVA

#### LEY NACIONAL

En Costa Rica no existe una ley de Cuidados Paliativos, pero existen resoluciones de la Sala Constitucional derivadas de la Constitución Política que apoyan diferentes aspectos de los Cuidados Paliativos.

La ley 7756, modificada en la Ley 8600, beneficia los responsables (cuidador principal) de las personas en fase terminal. Según la ley todo trabajador asegurado activo que haya cotizado al seguro social seis cuotas o más puede acceder a la licencia de cuidado del paciente sin límite de tiempo y recibe un subsidio de acuerdo al monto de su salario.

### RAMA EJECUTIVA

#### PLAN/PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

En la actualidad no hay un plan/programa nacional de Cuidados Paliativos, pero se está trabajando en ello. El Consejo Nacional de Cuidados Paliativos<sup>14</sup> se creó para asesorar al Ministerio de Salud de Costa Rica, ente rector en materia de salud. Una vez aprobadas las políticas públicas en Cuidados Paliativos serán de acatamiento obligatorio por los gobiernos futuros.

El Departamento de Acreditación de Establecimientos en Cuidados Paliativos, dependiente del Ministerio de Salud se encarga de monitorear, realizar la auditoría, evaluación o control de calidad de los establecimientos tanto estatales como privados. Cada unidad debe cumplir con los requisitos de los procesos de habilitación y acreditación ante el Ministerio de Salud para poder funcionar.

Existen estrategias nacionales de control de cáncer, de VIH y SIDA y de Atención Primaria, que contienen una referencia explícita a la prestación de Cuidados Paliativos.

---

<sup>14</sup> Creado mediante Decreto Ejecutivo en diciembre del 2008 y modificado en el Decreto Ejecutivo número 36656-S publicado en el periódico oficial *La Gaceta* número 139, del 19 de julio del año 2011.

A nivel nacional las cuestiones políticas o decisiones de la autoridad sanitaria que han beneficiado más el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Costa Rica ha sido la creación del Centro Nacional de Control de Dolor y Cuidados Paliativos, ente que regula la formación y políticas institucionales de la seguridad social en el tema de dolor y Cuidados Paliativos, y más recientemente la creación de la especialidad y residencia en Medicina Paliativa del Adulto en 2007.

## INTEGRACIÓN AL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Los Cuidados Paliativos están integrados al Sistema Nacional de Salud. La Seguridad Social Costarricense tiene dos centros institucionales en dolor y Cuidados Paliativos, uno para adulto y otro para niños. Además existen Organizaciones no Gubernamentales (ONGs) vinculadas con la Seguridad Social, mediante el sistema de medicina mixta de la Caja Costarricense del Seguro Social. Estas ONGs apoyan y administran unidades de Cuidados Paliativos de manera independiente y brindan servicios gratuitos tanto a los enfermos como a sus familias. El Ministerio de Salud es el ente rector encargado de supervisión, armonización y fiscalización de las unidades de Cuidados Paliativos estatales e independientes.

## RECURSOS GUBERNAMENTALES

Los establecimientos de Cuidados Paliativos en Costa Rica se financian mediante fondos públicos. Los establecimientos estatales reciben un presupuesto de la Caja Costarricense del Seguro Social y algunos reciben financiación de la Junta de Protección Social, que dispone de fondos provenientes de loterías nacionales. Las unidades independientes son financiadas por la Junta de Protección Social y los aportes de la sociedad civil organizada.

Gran parte de los programas de Cuidados Paliativos para adultos y pediátricos también cuentan con una asociación o fundación que apoya y recoge fondos para la atención de los pacientes.

Aunque no hay presupuesto específico para investigación en Cuidados Paliativos, existe un proyecto elaborado por la Universidad Santa Paula, para la creación de un Instituto de Investigación en Cuidados Paliativos, que está buscando capital para su implementación.

## OPIOIDES

La colaboración entre las autoridades regulatorias del uso de opioides y los prescriptores es excelente (5 en una escala de 1 a 5)<sup>15</sup>.

Las normas que regulan la prescripción, dispensación/distribución del uso de opioides en el país, están bajo la tutela del Ministerio de Salud y facilitan el acceso a estos medicamentos. Para su elaboración se trabaja en forma consensuada entre todos los

---

<sup>15</sup> Promedio de las estimaciones individuales de los colaboradores.

actores sociales involucrados para garantizar disponibilidad a nivel nacional de opioides.

Estas normas son facilitadoras y exigen que toda farmacia del país, privada o de seguridad social, tenga disponibles opioides débiles y fuertes (por ejemplo tramadol o morfina). Los estimados anuales son suficientes para satisfacer la demanda.

## ASEQUIBILIDAD A CUIDADOS PALIATIVOS

En Costa Rica el 97% de la población costarricense está asegurada así que los servicios de Cuidados Paliativos (incluyendo atención, medicamentos e internamiento) son dados de forma gratuita para el enfermo y su familia, sin importar el tipo de establecimiento que los provee (estatal o independiente).

Todas las personas y familiares de personas portadoras de enfermedades oncológicas y no oncológicas que no responden a tratamiento curativo y se encuentran en condiciones paliativas, tienen el derecho y el acceso a los Cuidados Paliativos.

Existen limitantes geográficas para pocas regiones ubicadas en zonas de difícil acceso para el Sistema Nacional de Salud que tienen una población escasa.

## SECCIÓN 5

# DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

### PIONEROS

La Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños, se crea en 1990, por Lisbeth Quesada Tristán como la primera iniciativa en Cuidados Paliativos del país. En mismo año surge una iniciativa para adultos en los Hospitales de Cartago y Alajuela: En Cartago se crea el Comité de Cuidados Paliativos del Hospital Max Peralta, que en el año 1993 se transforma en la Asociación Caminemos Juntos (ASCAJU), constituyéndose en la primera Unidad de Cuidados Paliativos independiente del país. En el Hospital de Alajuela se abre la Unidad de Cuidados Paliativos de Alajuela, que en 1994 se convierte en una ONG.

En 1991 se crea la Clínica del Dolor del Hospital Calderón Guardia liderada por Isaías Salas, el concepto de Cuidados Paliativos es integrado en 1995 dentro de su atención y en el año 1998 se convierte en el Centro Nacional de Dolor y Cuidados Paliativos, dentro de la Seguridad Social.

### HITOS EN EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- 1990 Surgen los Cuidados Paliativos en el Hospital Nacional de Niños, el Comité de Cuidados Paliativos del Hospital Max Peralta, Cartago y la Unidad de Cuidados Paliativos de Alajuela en el Hospital de Alajuela.
- 1992 Legalización de los Cuidados Paliativos por el pronunciamiento de la Sala Constitucional, derivado del artículo 21 de la Constitución Política: “Todo costarricense tiene derecho a una muerte digna y sin dolor”.
- 1994 Inauguración de la Clínica de Cuidados Paliativos de Alajuela.
- 1996 Apertura del Hospital de Día de la Clínica de Alajuela.
- 1998 Se crea el Centro Institucional de Dolor y Cuidados Paliativos en la Caja Costarricense del Seguro Social, que crea una red a nivel nacional.  
Se promulga la Ley 7556 de Beneficios para el Cuidador de una Persona en Condiciones Paliativas.
- 2003 Se crea la Federación Costarricense de Cuidados Paliativos.
- 2004 Se inicia la Maestría en Cuidados Paliativos en la Universidad Santa Paula.  
Se inaugura la Sala de Cuidado Intensivo Paliativo de la Unidad de Cuidados Paliativos de Alajuela.
- 2005 Se funda la Asociación Costarricense de Medicina Paliativa y Medicina del Dolor, adscrita al Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica.

2007	<p>Publicación de las Normativas de Habilitación y Acreditación de los Establecimientos de Cuidados Paliativos por el Ministerio de Salud.</p> <p>Se modifica la Ley 7556 de Beneficios para el Cuidador de una Persona en Condiciones Paliativas y se convierte en la Ley 8600.</p>
2008	<p>Reconocimiento de la especialidad de Medicina Paliativa por el Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica.</p> <p>Se crea el Consejo Nacional de Cuidados Paliativos adscrito al Ministerio de Salud.</p>
2009	<p>Se inicia la especialidad de Medicina Paliativa para médicos en la Escuela de Medicina de la Universidad de Costa Rica.</p>

## ANÁLISIS FODA

### FORTALEZAS

Las principales fortalezas identificadas fueron:

- Existencia del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos asesor del Ministerio de Salud. En este Consejo están representadas varias instituciones involucradas en el desarrollo de los Cuidados Paliativos.
- Apoyo gubernamental y de la Seguridad Social.
- Junta de Protección Social como distribuidor de fondos a unidades de Cuidados Paliativos.
- Se cuenta con equipos interdisciplinarios de Cuidados Paliativos con formación universitaria.
- Reconocimiento de Medicina Paliativa como especialización médica.
- Existencia de Normas de Habilitación para establecimientos de Cuidados Paliativos y de Normas de Acreditación de Unidades de Cuidados Paliativos.
- Las unidades de Cuidados Paliativos cuentan con el apoyo de las comunidades.
- Existencia de la Federación Costarricense de Cuidados Paliativos desde 2003.
- Cursos de especialización en Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos a profesionales médicos y no médicos.
- Existencia de diferentes escenarios de intervención: el modelo de atención de visita domiciliar, unidades de Cuidados Paliativos con consulta telefónica las 24 horas del día los 7 días de la semana (24/7) y el modelo de atención de centro diurno de atención integral bio-psico-socio-espiritual en Cuidados Paliativos, modelo de consulta externa y modelo tipo albergue u hospicio.
- Existencia de 22 unidades de Cuidados Paliativos acreditadas ante el Ministerio de Salud.
- 20 años de experiencia en Cuidados Paliativos y reconocimiento a nivel internacional del desarrollo de los Cuidados Paliativos.

## OPORTUNIDADES

Se identificaron las siguientes oportunidades:

- Implementación de las leyes para el control del cáncer en Costa Rica.
- Plan Nacional para el control del Cáncer (2007-2016), que incluye Cuidados Paliativos oncológico.
- Protagonismo del Ministerio de Salud como ente rector en materia de Cuidados Paliativos.
- La existencia de normas y reglamentos para Cuidados Paliativos dentro del Ministerio de Salud.
- Junta de Protección Social se convierte en distribuidor y regulador de fondos públicos para Unidades de Cuidados, mediante la Ley 8718.
- Existencia del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos como ente asesor del Ministerio de Salud.
- Trabajo conjunto de Seguridad Social con unidades de Cuidados Paliativos independientes.
- Cuidados Paliativos son una especialidad en pleno crecimiento, con proyección en el país.
- Oferta laboral suficiente para los profesionales.
- Campo prioritario de capacitación del personal de salud.
- Distribución geográfica a nivel nacional por regiones y áreas en el Sistema de Salud.
- Sistema de telecomunicación avanzado a nivel nacional para promoción y divulgación de los Cuidados Paliativos.
- Los medios de comunicación son sensibles al tema del sufrimiento y la muerte con dignidad.
- Las organizaciones actúan como interlocutores cualificados y unificados ante la sociedad civil y la comunidad científica para lograr una mayor sensibilización sobre los Cuidados Paliativos como un derecho humano.
- Participación a nivel de congresos nacionales e internacionales.
- Participación de la comunidad en programas de Cuidados Paliativos.

## DEBILIDADES

Las debilidades identificadas fueron:

- Duplicidad de servicios en Unidades de la Seguridad Social y las ONGs.
- Falta más infraestructura para las unidades.
- Existen unidades de Cuidados Paliativos que no se rigen bajo los principios y objetivos de los Cuidados Paliativos.

- Recurso humano insuficiente y/o sin formación académica en algunas unidades de Cuidados Paliativos.
- El protocolo de medicamentos utilizados en Cuidados Paliativos está desactualizado y hay escasez de fármacos a nivel nacional. Ciertos medicamentos no accesibles en algunas unidades de Cuidados Paliativos.
- Falta de sensibilidad hacia los Cuidados Paliativos de profesionales en Ciencias de la Salud. Desconocimiento de otras especialidades médicas sobre Cuidados Paliativos.
- La falta de comunicación y coordinación entre las diferentes unidades de Cuidados Paliativos.
- Falta de medidas preventivas del *Síndrome de Agotamiento* en algunas unidades de Cuidados Paliativos (por ejemplo vacaciones profilácticas).
- Equipos técnicos incompletos o no bien definidos para la intervención.
- Falta de medios de transporte en algunas unidades de Cuidados Paliativos.
- Poca divulgación de la labor de los Cuidados Paliativos.
- Realización de poca investigación en el campo de Cuidados Paliativos a nivel nacional. No se plasma la experiencia vivencial en publicaciones.
- El no establecimiento de la distribución de las áreas geográficas de cobertura.
- Disparidad en la calidad de los servicios brindados por las unidades de Cuidados Paliativos.
- Falta la realización de sesiones de casos clínicos de personas en condiciones paliativas en algunas unidades.
- Salarios no competitivos.
- Unidades de Cuidados Paliativos con horarios parciales de atención.
- La no existencia de espacios físicos exclusivos para Cuidados Paliativos.
- Falta de un sistema informático a nivel nacional sobre la población atendida en programas de Cuidados Paliativos.
- Lentitud de parte de establecimientos en entregar la documentación al Ministerio de Salud (reportes estadísticos y actividades).
- Medicamentos no autorizados para especialistas en Cuidados Paliativos en el cuadro básico de la Seguridad Social. Falta de nuevos opioides para rotación.

## AMENAZAS

Las amenazas identificadas fueron:

- Situación económica actual del país que puede atrasar el desarrollo de los Cuidados Paliativos.
- Referencias tardías a programas de Cuidados Paliativos por otras especialidades.



- Disminución de las fuentes de financiamiento estatales y fijas. Hay pocas instituciones privadas y públicas que financien unidades de Cuidados Paliativos como consecuencia de la crisis económica mundial y falta sostenibilidad financiera global.
- Situación económica que puede llegar a afectar el ánimo de trabajo y la constitución financiera de los programas.
- Indiferencia de medios de comunicación sobre los logros de las unidades de Cuidados Paliativos. Falta de divulgación y promoción.
- Protagonismo innecesario de algunos líderes gremiales, interesados en el reconocimiento personal y no en el desarrollo grupal.

## TIPOLOGÍA DEL NIVEL DE DESARROLLO

Basados en la clasificación de Wright et al. (2008)<sup>16</sup> Costa Rica se encuentra en el nivel 4b, es decir: Los servicios de Cuidados Paliativos están en una etapa de integración avanzada con los servicios de salud estándar.

## PERSPECTIVAS

El futuro de los Cuidados Paliativos en Costa Rica es prometedor. En poco tiempo se podrá contar con médicos especialistas con formación universitaria en todas las unidades de Cuidados Paliativos, así como con profesionales de Ciencias de Salud con formación en la materia y con programas de educación continua que actualicen conocimientos a los paliativistas a nivel nacional.

Está por iniciarse la construcción del Hospital del Centro Nacional de Control de Dolor y Cuidados Paliativos de la Seguridad Social, exclusivamente para el manejo del paciente que requieren Cuidados Paliativos.

Se contará con un Instituto de Investigación en Cuidados Paliativos, para que los profesionales que laboran en el campo puedan realizar sus investigaciones, documentarlas y publicarlas.

---

<sup>16</sup> Wright M, Wood J, Lynch T & Clark D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.

# Atlas

## de Cuidados Paliativos en Latinoamérica

### CUBA



# COLABORADORES

**Margarita Chacón Roger**

Presidente de la Cátedra de Cuidados Paliativos  
Facultad de Ciencias Médicas *Manuel Fajardo*  
Universidad de Ciencias Médicas de La Habana

**Jorge Grau Abalo**

Coordinador del Grupo Especial de Trabajo en Cuidados Paliativos  
Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología - INOR, La Habana

**María Cristina Reyes Méndez**

Presidente de la Cátedra de Cuidados Paliativos  
Facultad de Ciencias Médicas *10 de Octubre*, La Habana

**Teresa de la C. Romero Pérez**

Coordinadora del Programa Integral para el Control del Cáncer  
Jefe de la Sección de Control del Cáncer  
Ministerio de Salud Pública, La Habana

# CUBA

La República de Cuba<sup>1</sup> está situada en un archipiélago del Mar de las Antillas o Mar Caribe. Limita al norte con Estados Unidos y Bahamas, al oeste con México, al sur con Jamaica y al este con Haití<sup>2</sup>. Su capital es La Habana<sup>1</sup> y está dividida en 14 provincias y el municipio especial Isla de la Juventud.

## Datos generales

Población (2010) <sup>2</sup>	11 241 161 habitantes
Superficie <sup>2</sup>	109 884 km <sup>2</sup>
Densidad demográfica <sup>2</sup>	102.3 hab/km <sup>2</sup>
Médicos por 10 000 habitantes (2010) <sup>3</sup>	67.2

## Variables macroeconómicas

Clasificación en Banco Mundial <sup>4</sup>	Ingresos medianos altos
Ingreso per cápita (PIB) (estimado 2010) <sup>5</sup>	9 900 (PPA int \$) <sup>6</sup>
Pobreza <sup>7, 8</sup>	No datos disponibles
HDI (2011) <sup>6</sup>	0.776 (alto)

## Gasto en salud<sup>3</sup>

Gastos en salud (% del PIB) (2010)	10.6 (PPA int \$)
Gastos per cápita totales en salud (2010)	431 (PPA int \$)
Gastos per cápita del gobierno en salud (2010)	394 (PPA int \$)

<sup>1</sup> Asamblea Nacional del Poder Popular (2002). *Constitución de la República de Cuba. Gaceta Oficial de la República de Cuba*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.cuba.cu/gobierno/consti.htm>.

<sup>2</sup> Oficina Nacional de Estadística e Información (ONE) (2011). *Anuario estadístico de Cuba 2010*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de [http://www.one.cu/aec2010/esp/01\\_tabla\\_cuadro.htm](http://www.one.cu/aec2010/esp/01_tabla_cuadro.htm).

<sup>3</sup> World Health Organization (WHO) (2012). Country statistics: Cuba. *Global Health Observatory Data Repository*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://apps.who.int/ghodata/>.

<sup>4</sup> World Bank (2012) Cuba. *Data*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://data.worldbank.org/country/cuba>.

<sup>5</sup> Central Intelligence Agency (CIA) (2012). Cuba. *The World Factbook*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/cu.html>.

<sup>6</sup> La Paridad del Poder Adquisitivo (PPA) indica qué cantidad de la moneda de un país se necesita para comprar lo que en los Estados Unidos se compraría con un dólar. La PPA permite comparar países con mayor exactitud. En: Glosario *Banco Mundial*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.worldbank.org/depweb/beyond/beyondsp/glossary.html>.

<sup>7</sup> International Human Development Indicators (HDI) (2011). Cuba. *Country Profiles and International Human Development Indicators*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://hdrstats.undp.org/en/countries/profiles/CUB.html> (Consultado: 27 Agosto de 2012).

<sup>8</sup> Población viviendo con menos de 1.25 PPA por día (%).

# SECCIÓN 1:

## SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS<sup>9</sup>

Tabla 1: Vista general de servicios de Cuidados Paliativos\*

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos	
<b>Primer nivel</b>	<i>Servicios exclusivos en primer nivel</i> Residencia tipo hospicio <b>0(a)</b> Atención domiciliaria <b>40(b)</b> Centro comunitario <b>7(c)</b>	<i>Servicios/Equipos multi-nivel</i> <b>0(f)</b>		<i>Centros de día</i> <b>0(h)</b>	<i>Voluntarios tipo hospicio</i> <b>0(i)</b>
<b>Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)</b>	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i> <b>0(d)</b>		<i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i>		
<b>Tercer nivel (Hospital general o especializado)</b>	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i> <b>3(e)</b>		<b>1(g)</b>		

\* En la siguiente página se encuentran descritos los servicios correspondientes a las letras (a)-(i). Las definiciones de las categorías se encuentran en el Anexo 1.

<sup>9</sup> Los colaboradores obtuvieron esta información de estimaciones personales.

## SERVICIOS

### SERVICIOS EXCLUSIVOS DE PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN

- (a) No se identificaron residencias tipo hospicio.
- (b) Se identificaron 40 equipos de atención domiciliaria que disponen de un equipo interdisciplinario constituido por profesional médico, de enfermería y psicología. También reciben apoyo de otros profesionales como trabajadores sociales y fisioterapias según necesidad.
- (c) Se identificaron 7 servicios de Cuidados Paliativos en centros comunitarios<sup>10</sup>.  
En los policlínicos y consultorios del médico de familia se atienden pacientes con cáncer, en coordinación con los niveles de atención secundaria y terciaria, dependiendo del caso.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE SEGUNDO NIVEL

- (d) No se identificaron servicios/unidades de Cuidados Paliativos que funcionen exclusivamente en hospitales de segundo nivel de atención.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE TERCER NIVEL

- (e) Fueron identificados 3 servicios/unidades de Cuidados Paliativos en hospitales de tercer nivel de atención con un total de 21 camas exclusivas.  
Todas los servicios/unidades disponen de un equipo interdisciplinario constituido por profesional médico, de enfermería y psicología, y reciben apoyo de otros profesionales como trabajadores sociales y fisioterapias según necesidad.

### SERVICIOS/EQUIPOS MULTI-NIVEL

- (f) No se identificaron servicios/equipos multi nivel.

### SERVICIOS/EQUIPOS DE APOYO HOSPITALARIO

- (g) Se identificó un servicio/equipo de soporte hospitalario localizado en el Instituto Nacional de Oncología, centro de referencia, se dispone de un equipo interdisciplinario que incluye trabajador social, fisioterapeuta, oncólogo clínico, radioterapeuta y neurólogos, cuyos miembros participan según las necesidades identificadas por el equipo de apoyo.

<sup>10</sup> Figueredo Villa K. (2011). Cuidados paliativos: evolución y desarrollo en Cuba. *Enfermería Global*, 10, 0-0.

## RECURSOS

### CENTROS DE DÍA

(h) No se identificaron centros de día.

### EQUIPOS DE VOLUNTARIOS

(i) No se identificaron equipos de voluntarios tipo hospicio.

# SECCIÓN 2

## FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

### ACREDITACIÓN OFICIAL

En Cuba los Cuidados Paliativos están acreditados desde el 2010 como *Diplomado de Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos* y como *Diplomado Nacional de Control de Cáncer*.

La certificación es dada por la Facultad de Ciencias Médicas 10 de octubre que pertenece a la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana.

En el momento existen 37 personas con esta acreditación.

### FORMACIÓN DE POSTGRADO

El Diplomado de Cuidados Paliativos a Pacientes Adultos se inició en 2008 en la Cátedra de Cuidados Paliativos de la Facultad de Ciencias Médicas 10 de Octubre. El comité académico de esta cátedra es multidisciplinario con integrantes del área de medicina, enfermería y psicología de la salud. Este diplomado consta de 5 módulos con una carga horaria de 320 horas, con una distribución de dos horas prácticas por cada hora teórica y horas de estudio independiente. En los módulos se manejan aspectos conceptuales en Cuidados Paliativos, control del dolor, control de síntomas, aspectos psicosociales y espirituales y final de la vida y se realizan evaluaciones periódicas y al final de cada uno. Al completar todos los módulos se presenta un trabajo de investigación (tesina). El trabajo práctico se realiza en clínicas del dolor, salas de oncología y geriatría, centros geriátricos ambulatorios, consultorios de médicos de familia, departamentos de radioterapia y unidad hospitalaria de Cuidados Paliativos.

El Diplomado de Control de Cáncer se inició en 2011 y acredita a médicos coordinadores del control del cáncer en los policlínicos. Este diplomado está compuesto por 13 cursos o módulos con un total de 836 horas, de las cuales 60 están dedicadas de tiempo completo a la teoría y la práctica en Cuidados Paliativos. En el resto de los módulos, se aborda Cuidados Paliativos de manera puntual, de acuerdo a la localización o aspecto del control del cáncer.



## FORMACIÓN DE PREGRADO

En Cuba existen 22 Facultades de Medicina que pertenecen a 5 Universidades, siendo la Universidad de Ciencias Médica de La Habana rectora para todo el país.

A partir del 2006 todas las facultades imparten el mismo plan de estudio para las carreras de Medicina, Psicología de la Salud y Licenciatura en Enfermería. En 2011 se ampliaron los contenidos relacionados con Cuidados Paliativos en el plan de estudio de las 3 carreras, aunque algunos no están suficientemente sistematizados.

Cuidados Paliativos se ofrece como *tiempos electivos* para estudiantes de medicina y licenciatura en enfermería dentro de su programa curricular. Este programa es diseñado por la Facultad de Ciencias Medicas de 10 de Octubre y la de Enfermería *Lidia Doce* subordinada a la Universidad de las Ciencias Medicas.

## RECURSOS DOCENTES

Se identificaron 43 docentes para facultades médicas y no médicas.

# SECCIÓN 3

## ACTIVIDAD DE PROFESIONALES

### ASOCIACIONES NACIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

No hay una asociación específica para Cuidados Paliativos en Cuba. El hecho de que los Cuidados Paliativos se hayan iniciado en Oncología como especialidad, ha enlentecido el proceso de creación de una asociación médica nacional para esta área. En este momento se ha solicitado la aprobación de la asociación de Cuidados Paliativos como parte de la Asociación de Oncología.

### INVESTIGACIÓN Y COLABORACIONES INTERNACIONALES

Se identificaron cuatro grupos de investigación dos de ellos vinculados a universidades (Facultad de Ciencias Médicas 10 de octubre y Facultad de Ciencias Médicas Manuel Fajardo) y otros dos de carácter nacional (Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología y Sección Independiente para el Control del Cáncer del Ministerio de Salud Pública).

Existen tres colaboraciones formales entre instituciones de Cuidados Paliativos con instituciones de otros países como España (Hospital Universitario Dr. Negrín, Las Palmas), Canadá (*WRHA Palliative Care Program, Riverview Health Centre Palliative Care Unit, Winnipeg* y *Manitoba Palliative Care Research Unit*) y Brasil (Instituto Nacional de Cáncer de Brasil), especialmente para capacitación, investigación, publicaciones y eventos científicos.

También se han llevado a cabo intercambios académicos y colaborativos con otros especialistas de España, Brasil, México, Colombia, Canadá, Australia, Perú, Venezuela y Estados Unidos, como el encuentro *Summa Health System* en La Habana (2004).

Con colaboración del *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) y la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) se participa en actividades y congresos internacionales.

## PUBLICACIONES

Las siguientes publicaciones describen el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Cuba:

Redondo, B., Chacón, M., & Grau, J. (1998). Incidencia de síntomas en pacientes oncológicos cubanos en fase terminal. *Revista Cubana de Oncología*, 14(2), 12-17.

Grau, J. (2003). Los Cuidados Paliativos en Cuba: Antecedentes y situación actual. In M. Gómez Sancho (Ed.), *Avances en Cuidados Paliativos* (1ª ed. ed., Vol. Tomo III, pp. 706-747). Madrid: GAFOS.

Grau, J., Romero, T., Chacón, M., Reyes, M. C., & González, N. (2011). Cuidados paliativos domiciliarios en Cuba: experiencias y proyecciones. En: *Programa Integral para el control del cáncer en Cuba. Control del Cáncer en la Atención Primaria de Salud. Experiencias Cubanas*. (pp. 51-64). La Habana: Organización Panamericana de la Salud-MINSAP-SICC; Editorial de Ciencias Médicas (ECIMED).

Figueredo Villa K. (2011). Cuidados paliativos: evolución y desarrollo en Cuba. *Enfermería Global*, 10, 0-0.

## ESTÁNDARES, NORMAS O GUÍAS

En 2009 se publicó la guía *Cuidados Paliativos en Pacientes con Cáncer Avanzado: 120 preguntas y respuestas*. Es una guía estructurada para el trabajo clínico está dirigida al equipo interdisciplinario que atiende en enfermos crónicos en fase avanzada. Esa guía fue aprobada por el Ministerio de Salud Pública (MINSAP) como documento rector para la formación en todo el país<sup>11</sup>.

En este momento se encuentra en fase editorial una guía de cuidados dirigida al familiar cuidador de enfermos crónicos avanzados.

## ENCUENTRO Y DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

En Cuba se lleva a cabo un Simposio de Cuidados Paliativos cada dos años con una participación de 200 personas. En los eventos científicos de Oncología y de otras especialidades se presentan resultados de investigaciones relacionados con Cuidados Paliativos.

No se publican revistas científicas específicas de Cuidados Paliativos en el país y tampoco existe un directorio o catálogo de servicios de Cuidados Paliativos.

<sup>11</sup> Disponible en <http://www.uvfajardo.sld.cu/redes/c-paliativos/catedra-de-cuidados-paliativos/>.

## CUBA Y LA ALCP<sup>12</sup>

Cuatro (4) personas son miembros activos (individuales) de la ALCP, representa el 1.5% de miembros.

Participación en los dos últimos Congresos de la ALCP:

- V Congreso 2010 (Buenos Aires, Argentina): Una (1) persona asistió al congreso (0.1% de los participantes). Su participación representó el 3% de sesiones simultáneas.
- VI Congreso 2012 (Curitiba, Brasil): Tres (3) personas asistieron al congreso (0.4% de los participantes). Su participación representó el 3.1% de sesiones simultáneas y el 2.4% de presentaciones.

## DÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El *Día Mundial de los Cuidados Paliativos* es celebrado con actividades académicas organizadas por las cátedras de Cuidados Paliativos de la Habana en el marco de una jornada científica de una semana de duración. La divulgación es realizada por la Cátedra de Cuidados Paliativos de la Facultad Manuel Fajardo.

También se realizan jornadas científicas y divulgación en las instituciones y en páginas web con visibilidad para todos los profesionales de la salud<sup>13</sup>.

---

<sup>12</sup> Información proveniente de los archivos de la ALCP facilitada por Carolina Monti.

<sup>13</sup> Se puede acceder en: [www.infomed.sld.cu](http://www.infomed.sld.cu).

# SECCIÓN 4

## POLÍTICA SANITARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS

### RAMA LEGISLATIVA

#### LEY NACIONAL

En la Constitución de La República está explícita la responsabilidad del Gobierno y Estado cubano en la salud, y la Ley de Salud Pública incorpora otros aspectos como el carácter gratuito e integral de la atención en salud, pero no hay mención específica a Cuidados Paliativos.

### RAMA EJECUTIVA

#### PLAN/PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

En Cuba existe una estrategia Nacional para Control del Cáncer, siendo Cuidados Paliativos uno de sus componentes. Consiste en un plan de acción anual que responde a una política definida en el Programa Integral de Control del Cáncer<sup>14</sup>.

Se encuentra en fase de análisis en el Ministerio de Salud Pública una propuesta integradora del componente de Cuidados Paliativos desde la Atención Primaria de Salud, como parte del Programa del Médico y la Enfermera de la Familia. Dicho programa tiene como objetivo lograr el control prolongado de la enfermedad y mantener la calidad de vida de los pacientes y de la familia, incluye el manejo del duelo. Desde el 2011 se está capacitando a los médicos y enfermeras en todo el país a través de los policlínicos y los consultorios médicos.

Un sistema gubernamental realiza auditorías en salud a todos los niveles de atención e incluye los Cuidados Paliativos. El Instituto Nacional de Oncología, sede del Grupo Especial de Trabajo de Cuidados Paliativos (GET- Cuidados Paliativos), tiene un departamento de auditoría que evalúa la calidad de los servicios, calidad de la atención y la satisfacción de pacientes y familiares.

Existe una estrategia nacional de control de VIH y SIDA que contiene una referencia explícita a la prestación de Cuidados Paliativos.

---

<sup>14</sup> Colectivo de autores. (2009). *Cuidados paliativos en pacientes con cáncer avanzado: 120 preguntas y respuestas*. La Habana: Mirta Núñez Gudas.

El desarrollo de los Cuidados Paliativos en Cuba, se ha visto afectado por la falta de morfina oral, además de la insuficiente disponibilidad de algunos recursos materiales que mejorarían los cuidados en el hogar, tales como camas Fowler y colchones anti-escaras.

## INTEGRACIÓN AL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Los Cuidados Paliativos están integrados en el Sistema Nacional de Salud Pública del país, que es único y de cobertura nacional. Cuba cuenta con una extensa red de policlínicos y *consultorios del médico y enfermera de familia* ubicados en todos los municipios del país. Estos consultorios atienden una población asignada de acuerdo con la densidad poblacional. Los médicos y enfermeras de familia que trabajan en esos consultorios brindan Cuidados Paliativos según la dispensarización<sup>15</sup> de los enfermos en fase terminal.

## RECURSOS GUBERNAMENTALES

El Ministerio de Salud Pública tiene un presupuesto anual distribuido según las necesidades y política de salud, para todo el país. Cada territorio e institución es encargado de declarar sus necesidades y de intervenir en la planificación, el uso y el control del presupuesto asignado para los Cuidados Paliativos.

El Ministerio de Ciencia, Tecnología y Medioambiente y el Ministerio de Salud Pública destinan presupuesto para la gestión científica, así se desarrollan proyectos de investigación a nivel nacional, provincial e institucional relacionados con Cuidados Paliativos. Otra forma frecuente de realizar investigaciones con el presupuesto gubernamental es a través de tesis de doctorado, maestrías, especialidades médicas, diplomados y licenciaturas. Los resultados se socializan a través de la Dirección de Ciencia y Técnica del Ministerio de Salud Pública.

## OPIOIDES

La colaboración entre las autoridades regulatorias del uso de opioides y los prescriptores es buena (4 en una escala de 1 a 5)<sup>16</sup>.

En el país existe disposición política y una legislación que apoya la prescripción de opioides, que se revisa y actualiza periódicamente. Estas regulaciones son el Programa Nacional de Medicamentos (PNM) V Versión<sup>17</sup> y las Normas Nacionales de Estupefacientes, ambas promulgadas por el Ministerio de Salud Pública (MINSAP). Los requerimientos y aprobaciones de nuevos fármacos en el cuadro básico del Formulario Nacional de Medicamentos del país son estudiados por un grupo de

<sup>15</sup> “Dispensarización es el proceso organizado, continuo y dinámico de evaluación e intervención planificada e integral, con un enfoque clínico, epidemiológico y social, del estado de salud de los individuos y familias. Es un proceso coordinado y liderado por el equipo básico de salud” (Herrero & Hernández Sandoval, 2006: 6)

<sup>16</sup> Promedio de las estimaciones individuales de los colaboradores.

<sup>17</sup> Aprobado por la Resolución Ministerial N° 280 de Septiembre el 2007.

expertos de diversas especialidades médicas, y luego son sometidos a consideración de las autoridades decisoras.

La prescripción y dispensación de los fármacos opioides se realiza durante las 24 horas del día. Se prescribe en recetas médicas o talonario de estupefacientes, según corresponda y son entregados en las farmacias acreditadas (hospitalarias y las principales farmacias de atención de urgencias).

Las normas actuales del país facilitan el acceso a estas medicinas. Aunque estas normas no limitan la prescripción, dispensación/distribución y uso de medicamentos, son necesarias algunas modificaciones al control ya que el desconocimiento, el exceso de control y la falta de recursos, dificulta la calidad de la atención paliativa.

## ASEQUIBILIDAD A CUIDADOS PALIATIVOS

Existe un Sistema Nacional de Salud único y gratuito. Los usuarios de Cuidados Paliativos durante el período de hospitalización reciben los medicamentos y otros servicios de manera gratuita, solo tienen que pagar los medicamentos que necesiten de forma ambulatoria.

Todos los enfermos y sus familiares tienen acceso a recibir Cuidados Paliativos según los diferentes niveles de organización del Sistema Nacional de Salud. La calidad del servicio que se presta depende en gran medida de experiencia en el área de los Cuidados Paliativos que tenga el provisor.

Los Cuidados Paliativos están dirigidos especialmente a pacientes oncológicos.

## SECCIÓN 5

# DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

### PIONEROS

El Instituto Nacional de Oncología, y específicamente el Departamento de Control del Programa de Cáncer, ha sido la sede de las actividades que iniciaron la elaboración, dirección y evaluación del Programa Nacional de Atención al Dolor y Cuidados Paliativos al Paciente Oncológico (PADCP). Desde 1997 se ha venido implementando progresivamente el Programa Nacional de Atención al Dolor y Cuidados Paliativos al Paciente Oncológico (PADCP), como componente estructural del Programa Nacional de Control de Cáncer, en cinco provincias del país: Ciudad Habana, Villa Clara, Camagüey, Holguín y Santiago de Cuba. Este programa cambió su organización y denominación a *Grupo Especial de Trabajo de Cuidados Paliativos de la Sección Independiente de Control de Cáncer del Ministerio de Salud Pública*, pero continúa teniendo su sede el Instituto de Oncología.

### DESARROLLO HISTÓRICO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- 1992      Primeras investigaciones para evaluar la pertinencia del Programa de Cuidados Paliativos a nivel domiciliario y hospitalario.
- 1995      Primer taller de creación del Programa de Cuidados Paliativos y su implementación en cuatro provincias.
- 1998      Comienza la capacitación en atención primaria a profesionales que atienden pacientes con VIH y especialistas de otras ramas.
- 1999      Mayor sensibilización a directivos nacionales y profesionales de diversas disciplinas.
- 2000      Incremento de la cantidad de enfermos que mueren en el hogar, la disponibilidad y el aumento progresivo de opioides, especialmente morfina parenteral.  
Aumento del interés por actividad investigativa en el área.
- 2005      Se inicia la participación regular en todos los congresos latinoamericanos organizados por la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos.
- 2006      Se crea el Grupo Especial de Trabajo de Cuidados Paliativos como asesor del Ministerio de Salud.
- 2009      Se crearon las Cátedras de Cuidados Paliativos y se publicó el primer libro cubano en esta especialidad.



2011 Se está desarrollando el componente Cuidados Paliativos en el Programa del Médico y Enfermera de la familia.

## ANÁLISIS FODA

### FORTALEZAS

Las principales fortalezas identificadas fueron:

- El Sistema Único de Salud Pública por medio del Programa del Médico y Enfermera de Familia garantiza 100 por ciento de cobertura a nivel comunitario.
- La red nacional de policlínicos tiene grupos básicos de trabajo integrados por profesores de las especialidades médicas que atienden todos los Consultorios de Médicos y Enfermeras de Familia de su radio de acción, hasta nivel del barrio o la comunidad.
- Existencia de profesionales capacitados a través de una red de cátedras de Cuidados Paliativos en las Facultades de Ciencias Médicas de la Ciudad de la Habana. Esta red favorece la formación de recursos humanos según las necesidades asistenciales.
- La certificación de cursos y diplomados que se dan a los miembros del equipo (médico, enfermero y psicólogo) incentiva el trabajo en equipo y homogeniza la capacitación.
- Existencia de un Programa Integral de Control de Cáncer de carácter nacional, que incorpora el componente estratégico Cuidados Paliativos como una prioridad nacional.
- Interés y experiencia en la protección del estrés ocupacional que sufre el equipo que ofrece los Cuidados Paliativos.

### OPORTUNIDADES

Se identificaron las siguientes oportunidades:

- Las facilidades para la capacitación de recursos humanos. Las Facultades de Ciencias Médicas forman médicos, licenciados en enfermería y licenciados en psicología (profesiones fundamentales para el equipo de Cuidados Paliativos) con un único plan de estudio para todo el país.
- La existencia de la Sección de Control del Cáncer en el Ministerio de Salud Pública (MINSAP), que permite influir oportunamente en la política de la salud pública, a través de los expertos asesores, y en acciones de control, a través de visitas a los territorios.
- Disponibilidad de una red de instituciones para diagnóstico y tratamiento del cáncer y de otras enfermedades crónicas, con especialistas de experiencia en Oncología en todo el país, para facilitar la extensión hacia las diferentes provincias

## DEBILIDADES

Las debilidades identificadas fueron:

- Dificultad en la prescripción de opioides y poca disponibilidad de medicamentos opioides como morfina oral y de algunos medicamentos efectivos para el control de síntomas.
- No se cuenta con opioides en las farmacias institucionales ni en los servicios de emergencias y oncología.
- Falta del suministro de algunos recursos destinados a mejorar el confort en el hogar.
- No existe una Asociación Médica Nacional de Cuidados Paliativos
- No existen legislaciones específicas para Cuidados Paliativos.
- Movilidad de profesionales entrenados para otras funciones, disminuyendo las ventajas de las experiencias acumulada.
- Existe poco desarrollo de servicios hospitalarios exclusivos para estos enfermos, aunque se fortalece la capacitación sobre el tema en todos los servicios.

## AMENAZAS

Las amenazas identificadas fueron:

- Dificultades económicas del país que limitan la adquisición de productos y recursos deseables de mayor eficacia para el control de síntomas.
- Poca disponibilidad de servicios o unidades hospitalarias de Cuidados Paliativos, lo que dificulta el vínculo entre los cuidados domiciliarios y los hospitalarios, así como el déficit de instituciones de larga estadía para los casos con condiciones inapropiadas en el hogar.
- El carácter biologicista de la especialidad de oncología, especialidad con la que surgieron los Cuidados Paliativos
- Estigmatización del cáncer en la población.

## TIPOLOGÍA DEL NIVEL DE DESARROLLO

Basados en la clasificación de Wright et al. (2008)<sup>18</sup> Cuba se encuentra en el nivel 4a, es decir: los servicios de Cuidados Paliativos están en una etapa de integración preliminar con los servicios de salud estándar.

<sup>18</sup> Wright M, Wood J, Lynch T & Clark D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.

## PERSPECTIVAS

El futuro es prometedor ya que se ha incrementado el interés por este tema a nivel ministerial. El país cuenta con servicios de salud bien organizados y accesibles y existe una gran cantidad de recurso humano capacitado y cátedras de Cuidados Paliativos en la Facultades de la Salud, que pueden favorecer la capacitación de pregrado y postgrado.

# Atlas

## de Cuidados Paliativos en Latinoamérica

### ECUADOR



# COLABORADORES

**Elsa Ximena Pozo Pillaga**

Coordinadora Nacional de Cuidados Paliativos  
Ministerio de Salud Pública de Ecuador, Quito

**María Cristina Cervantes Vélez**

Médico de Cuidados Paliativos y de Terapia de Dolor  
Sociedad de Lucha Contra el Cáncer SOLCA, Quito

**Lucía De Lourdes Maldonado Cabezas**

Directora Ejecutiva  
Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos FECUPAL, Quito

El informe fue realizado con la participación de:

- Dra. Nancy Lino y Dra. Mariana Vallejo  
Sociedad de Lucha Contra el Cáncer del Ecuador - SOLCA Guayaquil
- Dra. Sandra Rodríguez  
Sociedad de Lucha Contra el Cáncer del Ecuador - SOLCA Portoviejo
- Dra. Viviana Dávalos  
Hospital Universidad Técnica Particular de Loja
- Dra. Marcela Bolaños  
Amigos Benefactores de Enfermos Incurables (ABEI)

# ECUADOR

La República del Ecuador<sup>1</sup> está situada en la parte noroeste de América del Sur. Limita al norte con Colombia, al sur y al este con Perú, y al oeste con el Océano Pacífico<sup>2</sup>. Su capital es Quito<sup>1</sup>. Está organizada en 7 regiones, los Distritos Metropolitanos de Quito y Guayaquil y el Régimen Especial de Galápagos.

## Datos generales

Población (2010) <sup>3</sup>	14 483 499 habitantes
Superficie <sup>2</sup>	272 045 km <sup>2</sup>
Densidad demográfica	53.2 hab/km <sup>2</sup>
Médicos por 10 000 habitantes (2009) <sup>4</sup>	16.9

## Variables macroeconómicas

Clasificación en Banco Mundial <sup>5</sup>	Ingresos medianos altos
Ingreso per cápita (PIB) (estimado 2011) <sup>6</sup>	8 206.428 (PPA int \$) <sup>7</sup>
Pobreza <sup>8,9</sup>	5.1%
HDI (2011) <sup>7</sup>	0.720 (alto)

## Gasto en salud<sup>4</sup>

Gastos en salud (% del PIB) (2010)	8.1 (PPA int \$)
Gastos per cápita totales en salud (2010)	653 (PPA int \$)
Gastos per cápita del gobierno en salud (2010)	243 (PPA int \$)

<sup>1</sup> Asamblea Constituyente (2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de [http://www.asambleanacional.gov.ec/documentos/constitucion\\_de\\_bolsillo.pdf](http://www.asambleanacional.gov.ec/documentos/constitucion_de_bolsillo.pdf).

<sup>2</sup> Geoinstitutos (2012). Ecuador. *Plataforma de los Institutos Geográficos Iberoamericanos*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.geoinstitutos.org/geoinstitutos/>.

<sup>3</sup> Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC) (2010). *Resultados del Censo 2010*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de [http://www.inec.gob.ec/cpv/index.php?option=com\\_wrapper&view=wrapper&Itemid=49&lang=es](http://www.inec.gob.ec/cpv/index.php?option=com_wrapper&view=wrapper&Itemid=49&lang=es).

<sup>4</sup> World Health Organization (WHO) (2012). Country statistics: Ecuador. *Global Health Observatory Data Repository*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://apps.who.int/ghodata/>.

<sup>5</sup> World Bank (2012) Ecuador. *Data*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://data.worldbank.org/country/ecuador>.

<sup>6</sup> International Monetary Fund (IMF) (2010). Ecuador. *World Economic Outlook Database*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.imf.org/external/pubs/ft/weo/2010/01/weodata/weoselco.aspx?g=2001&sg=All+countries>.

<sup>7</sup> La Paridad del Poder Adquisitivo (PPA) indica qué cantidad de la moneda de un país se necesita para comprar lo que en los Estados Unidos se compraría con un dólar. La PPA permite comparar países con mayor exactitud. En: Glosario *Banco Mundial*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.worldbank.org/depweb/beyond/beyondsp/glossary.html>.

<sup>8</sup> International Human Development Indicators (HDI) (2011). Ecuador. *Country Profiles and International Human Development Indicators*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://hdrstats.undp.org/en/countries/profiles/ECU.html>.

<sup>9</sup> Población viviendo con menos de 1.25 PPA por día (%).

# SECCIÓN 1

## SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS<sup>10</sup>

Tabla 1: Vista general de servicios de Cuidados Paliativos\*

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos	
Primer nivel	<p><i>Servicios exclusivos en primer nivel</i></p> <p>Residencia tipo hospicio <b>3(a)</b></p> <p>Atención domiciliaria <b>2(b)</b></p> <p>Centro comunitario <b>0(c)</b></p>	<p><i>Servicios/Equipos multi-nivel</i></p> <p><b>3(f)</b></p>		<p><i>Centros de día</i></p> <p><b>1(h)</b></p>	<p><i>Voluntarios tipo hospicio</i></p> <p><b>1(i)</b></p>
Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)	<p><i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i></p> <p><b>0(d)</b></p>		<p><i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i></p>		
Tercer nivel (Hospital general o especializado)	<p><i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i></p> <p><b>2 (e)</b></p>		<p><b>2(g)</b></p>		

\* En la siguiente página se encuentran descritos los servicios correspondientes a las letras (a)-(i). Las definiciones de las categorías se encuentran en el Anexo 1.

<sup>10</sup> Esta información fue obtenida de opiniones de expertos y de estimaciones personales de los colaboradores.

## SERVICIOS

### SERVICIOS EXCLUSIVOS DE PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN

- (a) Se identificaron 3 residencias tipo hospicio.
- El Hospice San Camilo, a cargo de la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL), cuenta con 25 camas para atención de adultos y 3 camas para atención pediátrica.
  - La Casa Hogar de adultos de la Asociación Amigos Benefactores de Enfermos Incurables (ABEI) en Quito. Es hogar de adultos, donde además de tener pacientes crónicos, se atienden a enfermos en fase terminal.
  - La Casa del Hombre Doliente en Guayaquil, cuenta con personal médico, de enfermería, y con recursos adicionales.
- (b) Se identificaron 2 instituciones que ofrecen atención domiciliaria:
- Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL) cuenta con 4 equipos interdisciplinarios
  - Fundación Jersey
- Los equipos domiciliarios atienden tanto a niños como adultos.
- (c) No existen servicios de Cuidados Paliativos en centros de atención comunitarios.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE SEGUNDO NIVEL

- (d) No existen servicios/unidades de Cuidados Paliativos en hospitales de segundo nivel de atención

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE TERCER NIVEL

- (e) Se identificaron 2 servicios/unidades de Cuidados Paliativos que funcionan exclusivamente en hospitales de tercer nivel ubicados en:
- Hospital de la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) (Guayaquil)
  - Hospital de la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) (Quito)
- Estas unidades cuentan cada una con 10 camas exclusivas para Cuidados Paliativos de adultos y con el apoyo de un equipo interdisciplinario constituido por profesionales de fisioterapia, psiquiatría, psicología, flebología y nutrición.

### SERVICIOS/EQUIPOS MULTI-NIVEL

- (f) Se identificaron 3 equipos de servicios/equipos multi-nivel ubicados en:
- Sociedad de Lucha Contra el Cáncer (SOLCA) Portoviejo
  - Sociedad de Lucha Contra el Cáncer (SOLCA) Loja
  - Hospital Universidad Técnica Particular de Loja (HUTPL).



Estos equipos además del trabajo hospitalario atienden en instituciones de primer nivel de atención.

### SERVICIOS/EQUIPOS DE APOYO HOSPITALARIO

- (g) Se identificaron 2 servicios/equipos de apoyo hospitalario en Quito:
- Hospital General N°1 de las Fuerzas Armadas
  - Hospital Vozandes para adultos.

## RECURSOS

### CENTROS DE DÍA

- (h) Se identificó un centro de día para adultos en trabajo conjunto entre el Hospital Vozandes y la Fundación Jersey en Quito.
- Un equipo de apoyo conformado por profesionales de fisioterapia, psicología y voluntarias brinda atención un día por semana.

### EQUIPOS DE VOLUNTARIOS

- (i) Se identificó un equipo de voluntarios tipo hospicio para adultos. El equipo de voluntarios de FECUPAL ha sido formado en Cuidados Paliativos teniendo en cuenta la filosofía hospice. Este equipo formará parte del voluntariado en el Hospicio San Camilo.

# SECCIÓN 2

## FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

### ACREDITACIÓN OFICIAL

En Ecuador no hay acreditación oficial en Cuidados Paliativos, pero hay un proceso en marcha para certificar a los médicos. La Secretaría Nacional de Educación Superior, Ciencia y Tecnología e Innovación (SENESCYT) reconoce las especializaciones realizadas fuera del país, siempre y cuando tengan nivel de maestría o postgrado. Los diplomados no son reconocidos.

Hasta ahora no hay ningún paliativista reconocido por el SENESCYT.

### FORMACIÓN DE POSTGRADO

En Ecuador no existen programas de postgrado en Cuidados Paliativos. Sin embargo es asignatura obligatoria en el postgrado de Anestesiología en una universidad de Guayaquil; en los postgrados de Medicina Interna, Geriátrica y Medicina Familiar en la Universidad Central del Ecuador, Quito y en el de Medicina Interna de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Quito.

### FORMACIÓN DE PREGRADO

En Ecuador existen 12<sup>11</sup> facultades de medicina. De ellas una facultad incluye Cuidados Paliativos en sus planes de estudio con carácter obligatorio y dos facultades como área optativa. Cuidados Paliativos aparecen como módulo en una facultad de enfermería y de psicología.

### RECURSOS DOCENTES

En Ecuador se identificaron 3 docentes para la cátedra de Cuidados Paliativos en Medicina, y uno de facultades no médicas.

---

<sup>11</sup> *Institute for International Medical Education* (<http://www.iime.org/database/southam/ecuador.htm>)

# SECCIÓN 3:

## ACTIVIDAD DE PROFESIONALES

### ASOCIACIONES NACIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

En Ecuador existe la *Sociedad Ecuatoriana de Cuidados Paliativos* (SECUP) creada en 2010 que está en proceso de reconocimiento legal por parte del Ministerio de Salud Pública.

### INVESTIGACIÓN Y COLABORACIONES INTERNACIONALES

No existen centros, grupos o instituciones que se dediquen a la investigación en Cuidados Paliativos en el país.

Se identificaron cuatro colaboraciones con grupos de Venezuela, España (Centro de Humanización San Camilo), el Reino Unido (*Help the Hospices*) y la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP). El objetivo de estas colaboraciones es especialmente para formación.

Existe una relación de colaboración con el *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) para mejorar la disponibilidad y el acceso a los medicamentos opioides.

### PUBLICACIONES

La siguiente publicación describe el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Ecuador:

Granja P. (2011). Public Health Approaches to End of Life in Ecuador. In L Sallnow, S Kumar & A Kellehear (Eds.), *International Perspectives on Public Health and Palliative Care* (pp. 172-181). New York: Routledge.

### ESTÁNDARES, NORMAS O GUÍAS

La Subsecretaría Nacional de Gobernanza de la Salud Pública del Ministerio de Salud Pública está elaborando un manual de normas y guías de manejo en Cuidados Paliativos. Este trabajo es realizado por un especialista en Cuidados Paliativos que trabaja conjuntamente con la comisión interinstitucional de Cuidados Paliativos. Se planifica finalizar la tarea en diciembre 2012.

## ENCUENTRO Y DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

Se realizan las Jornadas Internacionales de Cuidados Paliativos una vez al año. A la III Jornada (2011) acudieron 200 participantes.

No hay un directorio de servicios de Cuidados Paliativos. No se publican revistas científicas específicas de Cuidados Paliativos en el país.

## ECUADOR Y LA ALCP<sup>12</sup>

La Sociedad Ecuatoriana de Cuidados Paliativos no es socia de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP).

Diez (10) personas son miembros activos (individuales) de la ALCP y constituyen el 3.7% de los miembros de la asociación.

Participación en los dos últimos Congresos de la ALCP:

- V Congreso 2010 (Buenos Aires, Argentina): Trece (13) personas asistieron al congreso, representando el 1.9% de los participantes. Realizaron el 1.5% de las sesiones simultáneas y 0.8% de los posters.
- VI Congreso 2012 (Curitiba, Brasil): Doce (12) personas asistieron al congreso, representando el 1.6% de los participantes. Realizaron el 4.7% de sesiones simultáneas, 2.4% de presentaciones orales y 0.3% de posters.

## DÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La Sociedad Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (SECUP) desde su creación ha celebrado el *Día Mundial de los Cuidados Paliativos* en coordinación con todas las instituciones que realizan y promocionan esta disciplina. En 2011 se efectuó una feria en la que participó el Ministerio de Salud Pública. Además se realizan campañas publicitarias de difusión en radio y televisión

Otras instituciones como Asociación Amigos Benefactores de Enfermos Incurables (ABEI), Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL), Fundación Jersey, Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA), entre otras, también realizan actividades como caminatas, conferencias, seminarios, mesas redondas, casas abiertas, difusión en los medios de comunicación, festejos y coros para celebrar este día.

<sup>12</sup> Información proveniente de los archivos de la ALCP facilitada por Carolina Monti.

# SECCIÓN 4

## POLÍTICA SANITARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS

### RAMA LEGISLATIVA

#### LEY NACIONAL

La Constitución de la República del Ecuador plantea “una nueva forma de convivencia ciudadana, en diversidad y armonía con la naturaleza, para alcanzar el buen vivir, el *sumak kawsay*”<sup>13</sup>. Para esto se creó el *Plan Nacional para el Buen Vivir*<sup>14</sup>, que cuenta con estrategias y objetivos nacionales que permitirán consolidar el bienestar de los ciudadanos.

### RAMA EJECUTIVA

#### PLAN/PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

En Ecuador no hay un plan/programa nacional de Cuidados Paliativos. Un acuerdo ministerial<sup>15</sup> que señala la necesidad de unidades de Cuidados Paliativos, de acceso a medicamentos para el alivio del dolor y otros síntomas y de la inclusión de la formación de Cuidados Paliativos en los planes de estudio de las distintas profesiones de la salud.

El Ministerio de Salud Pública -Subsecretaría Nacional de Gobernanza y Dirección de Nacional de Discapacidades, Rehabilitación y Cuidado Especial de la Salud- con ayuda de la Comisión Interinstitucional de Cuidados Paliativos ha iniciado el proceso de desarrollar un plan para la prestación de Cuidados Paliativos a nivel nacional, que se implementará en 2013. La Subsecretaría Nacional de Gobernanza es la responsable de formular las políticas de atención en Cuidados Paliativos y la Dirección Nacional de Discapacidades es la responsable de coordinar, planificar y monitorear la prestación de Cuidados Paliativos. En este momento se está negociando la financiación.

---

<sup>13</sup> Asamblea Constituyente (2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de [http://www.asambleanacional.gov.ec/documentos/constitucion\\_de\\_bolsillo.pdf](http://www.asambleanacional.gov.ec/documentos/constitucion_de_bolsillo.pdf) (p.15).

<sup>14</sup> Ley Orgánica de Salud ordena: “Art. 10.- Quienes forman parte del Sistema Nacional de Salud aplicarán las políticas, programas y normas de atención integral y de calidad, que incluyen acciones de promoción, prevención, recuperación, rehabilitación y cuidados paliativos de la salud individual y colectiva, con sujeción a los principios y enfoques establecidos en el artículo 1 de esta Ley.” (p.5) En: Congreso Nacional (2006). *Ley Orgánica de Salud*. Ley 67, Registro Oficial Suplemento 423 de 22 de Diciembre del 2006. Recuperado el 10 de Septiembre de 2012, de [http://www.vertic.org/media/National%20Legislation/Ecuador/EC\\_Ley\\_Organica\\_de\\_Salud.pdf](http://www.vertic.org/media/National%20Legislation/Ecuador/EC_Ley_Organica_de_Salud.pdf).

<sup>15</sup> Acuerdo Ministerial N° 00000101, 9 de febrero del 2011.

No hay un sistema gubernamental de auditoría, evaluación o control de calidad que monitoree el estándar de prestación de servicios de Cuidados Paliativos.

Existen estrategias nacionales de control de cáncer que incluye Cuidados Paliativos. Las estrategias nacionales de VIH y SIDA y de Atención Primaria, no contienen una referencia explícita a la prestación de Cuidados Paliativos. Se está elaborando un plan nacional contra el cáncer, que incluye Cuidados Paliativos.

Los pacientes terminales no habían sido una prioridad en las políticas en salud, pero esto está cambiando. A nivel nacional las cuestiones políticas que más han afectado al desarrollo de los Cuidados Paliativos en Ecuador han sido: Los cambios de autoridades y el recambio permanente de personal, y por ende de las políticas de salud, obstaculizando una continuidad.

## INTEGRACIÓN AL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

En Ecuador existe el Modelo de Atención Integral de Salud que incluye la atención de Cuidados Paliativos como uno de sus retos.

## RECURSOS GUBERNAMENTALES

No hay presupuesto específico para investigación en Cuidados Paliativos, el Ministerio de Salud conjuntamente con la comisión Interinstitucional de Cuidados Paliativos, está trabajando en una propuesta técnica financiera con la Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo (SENPLADES), con el fin de obtener los recursos correspondientes para incluir Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud.

No hay presupuesto específico para investigación en Cuidados Paliativos.

## OPIOIDES

La colaboración entre las autoridades regulatorias del uso de opioides y los prescriptores es regular (3 en una escala de 1 a 5)<sup>16</sup>.

No ha existido un contacto permanente y activo entre las autoridades y prescriptores, los contactos han sido aislados y se dan cuando hay desabastecimientos de morfina. Se ha iniciado una coordinación entre el Ministerio de Salud Pública con los prescriptores, donde se demostró la falta de opioides para el control del dolor, las dificultades que se tienen para conseguirlos por parte de los pacientes y el costo exagerado en comparación con otros países.

En febrero 2012 con el apoyo de la *International Association of Hospice and Palliative Care* (IAHPC) y Sociedad Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (SECUP) se realizó un taller para mejorar la disponibilidad de opioides y se está trabajando conjuntamente para solucionar las dificultades encontradas. Hasta el momento se ha logrado la disminución del precio, pero aún no existe morfina oral. Pese al compromiso de las

<sup>16</sup> Promedio de las estimaciones individuales de los colaboradores.

entidades gubernamentales por mejorar el acceso, los hospitales de mayor demanda (como SOLCA) han recurrido a la importación directa.

Aunque en el último tiempo se han hecho grandes avances, las normativas que rigen la utilización de opioides siguen siendo un obstáculo para el adecuado control del dolor ya sea por normas inadecuadas o por desabastecimiento de los medicamentos. Los principales factores son:

- Las recetas de prescripción de opioides requieren un formato especial por triplicado y caducan en 72 horas. Sin embargo, no hay límite en la cantidad por receta.
- Para prescribir morfina se requiere una acreditación. Para recibir esta acreditación se requiere que el profesional se inscriba personalmente en el Instituto Nacional de Higiene, donde adquiere el recetario especial para la prescripción y control.
- Hay una sola institución distribuidora de morfina y solo se vende en las farmacias de instituciones grandes (hospitales de 3er nivel que facilitan los opioides a sus propios pacientes y hospitales privados se expende al público). No existe este medicamento en farmacias de acceso a todo el público,
- Otra limitante para el acceso a opioides son los propios médicos, quienes por desconocimiento no prescriben la medicación en casos necesarios.

Los estimados anuales no son suficientes para satisfacer la demanda, ya que se basan en el consumo interno (reporte de venta de las casas farmacéuticas). La Dirección Nacional de Medicamentos e Insumos Estratégicos del Ministerio de Salud, analizó el estimado y ha solicitado aumento del cupo a la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes (JIFE).

## ASEQUIBILIDAD A CUIDADOS PALIATIVOS

La salud en Ecuador prestada por la Seguridad Social y en las entidades públicas es gratuita, pero estas no cuentan con unidades de Cuidados Paliativos. Este servicio es prestado por diversas entidades y los costos varían de acuerdo a la institución o los tipos de afiliación de los pacientes:

Las personas beneficiarias del Bono de Desarrollo Humano otorgado por el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) reciben atención gratuita por convenios que tiene el estado con instituciones privadas. El Instituto de Seguridad Social mantiene convenios con otras instituciones que benefician a sus afiliados de la atención de instituciones prestadoras de servicios (como SOLCA), especialmente en el área de hospitalización, ya que no tiene unidades de Cuidados Paliativos propias. También pacientes calificados *con discapacidad* reciben el servicio de manera gratuita.

Los pacientes de Sociedad de Lucha Contra el Cáncer del Ecuador (SOLCA) deben hacer un pago parcial de acuerdo a la categoría asignada por servicio social.

En las instituciones privadas sin fines de lucro los ingresos provienen principalmente de donaciones nacionales y del extranjero. Algunas Organizaciones no Gubernamentales (ONGs) prestan la mayor parte de sus atenciones gratuitamente,

pero los medicamentos deben ser pagados por los pacientes, en caso de no estar disponibles en la unidad en que son atendidos.

Otras instituciones se cofinancian con el pago directo de los servicios por parte de los usuarios que pueden realizarlo y la tarifa de cobro está establecida de acuerdo a la situación económica familiar.

También existen médicos de consulta particular que atienden en terapia del dolor y que cobran un promedio de USD40 por visita.

Tienen acceso a Cuidados Paliativos los pacientes oncológicos que acuden a instituciones como Sociedad de Lucha Contra el Cáncer del Ecuador (SOLCA) o a hospitales del Seguro Social y Hospital Militar desde donde son remitidos a las diferentes instituciones privadas que continúan los cuidados en forma domiciliaria.

El acceso a los servicios de Cuidados Paliativos también está determinado por el conocimiento de su existencia. El factor económico hace que pacientes con más recursos accedan a estos servicios. Los servicios de Cuidados Paliativos están centrados en las principales ciudades, dejando desprotegida la población de ciudades pequeñas.



## SECCIÓN 5

# DESARROLLO DEL CUIDADOS PALIATIVOS

### PIONEROS

Amigos Benefactores de Enfermos Incurables (ABEI) comenzó en 1973 en Quito como un servicio de acogida a personas con enfermedades crónicas y adultos mayores. En 1996 el Padre Alberto Redaelli instauró la Unidad de Cuidados Paliativos con 17 camas.

En 1997 el Padre Alberto Redaelli creó la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL) que ofrece atención en consulta externa y domiciliaria interdisciplinaria y cursos de formación. FECUPAL se ha encargado de la difusión de los Cuidados Paliativos y constituyó un grupo de profesionales y voluntarios que ha continuado su difusión.

En Guayaquil el Instituto Oncológico Nacional Dr. Juan Tanca Marengo inició en 1992, el servicio de tratamiento de dolor y en el 2000 se abrió el servicio de Cuidados Paliativos.

Nancy Lino inicia la labor docente en la Universidad Estatal de Guayaquil en 1998.

### HITOS EN EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- |      |  |
|------|--|
| 1996 | Implementación de la primera unidad de Cuidados Paliativos en Amigos Benefactores de Enfermos Incurables (ABEI) en Quito.  |
| 1997 | Creación de la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL).   |
| 1998 | Se inicia la enseñanza de Cuidados Paliativos en la Universidad Estatal de Guayaquil.  |
| 2000 | Implementación del servicio de Paliativos en Lucha Contra el Cáncer del Ecuador (SOLCA) en Guayaquil.  |
| 2005 | Primer Congreso Internacional de Cuidados Paliativos, organizado por la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL).  |
| 2006 | La Fundación Jersey inicia la formación en Cuidados Paliativos para profesionales de la salud y voluntarios, con aval de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. |
| 2007 | Primer diplomado de Enfermería en Cuidados Paliativos.   |
| 2009 | Iniciación de cursos de posgrado de Oncología y Cuidados Paliativos para enfermeras.   |

- 2009 Fundación de la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (SECUP).
- 2010 Formación de la Comisión Interinstitucional de Cuidados Paliativos para la redacción de un Acuerdo Ministerial acerca de Cuidados Paliativos en conjunto con el Consejo Nacional de Salud (CONASA).  
Participación junto con otras instituciones del proyecto de desarrollo del Plan Nacional de Cáncer.
- 2011 Se promulga el Acuerdo Ministerial donde se reconocen los Cuidados Paliativos como una necesidad. La Comisión Interinstitucional lidera la implementación de los Cuidados Paliativos como parte del Sistema Nacional de Salud.

## ANÁLISIS FODA

### FORTALEZAS

Las principales fortalezas identificadas fueron:

- Interés de las autoridades sanitarias en Cuidados Paliativos.
- Trabajo en equipo interinstitucional en Cuidados Paliativos.
- Instituciones solidas y motivadas para impulsar, difundir y formar en Cuidados Paliativos.
- Actuación de la Sociedad Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (SECUP) en la consolidación del gremio.
- Profesionales preparados y voluntarios comprometidos dispuestos a trabajar en favor del desarrollo de los Cuidados Paliativos en Ecuador.

### OPORTUNIDADES

Se identificaron las siguientes oportunidades:

- Declaración del Plan Nacional del Buen Vivir basado en de la Constitución ecuatoriana y aprobación del Acuerdo Ministerial que contempla la creación de una red de atención de Cuidados Paliativos, la disponibilidad de opioides y la educación en los profesionales de salud.
- Apertura por parte del Ministerio de Salud Pública para implementar los Cuidados Paliativos dentro del Sistema Nacional de Salud.
- Interés de algunas universidades en programas de formación en Cuidados Paliativos tanto en pregrado como en postgrado.
- El acceso a educación y posibilidades de entrenamientos en Cuidados Paliativos en instituciones extranjeras y fundaciones que promueven tales entrenamientos.
- Apoyo de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) y de otros organismos internacionales para desarrollar los Cuidados Paliativos en Ecuador.

## DEBILIDADES

Las debilidades identificadas fueron:

- Falta de conocimiento y formación en Cuidados Paliativos por parte de profesionales de la salud y de las autoridades sanitarias.
- Desconocimiento del personal de salud sobre el manejo de opioides.
- Insuficientes estimados de opioides. No hay estudios que determinen la cantidad de opioides necesaria para satisfacer la demanda.
- Falta de recursos económicos para la implementación de programas de formación.
- El personal capacitado es insuficiente para la demanda, lo que limita el acceso.
- Desconocimiento del derecho a tener una vida digna hasta la muerte y de los beneficios de los Cuidados Paliativos por parte de la población general.
- No hay especialidad de Cuidados Paliativos en el país, y es casi inexistente dentro de los planes de estudio de pre y postgrado. No reconocimiento de estudios a nivel de diplomado en Cuidados Paliativos realizados fuera del país (presencial o en línea).

## AMENAZAS

Las amenazas identificadas fueron:

- Cambios políticos en el Ministerio de Salud que altere el interés en el desarrollo de los Cuidados Paliativos.
- Intereses individuales de algunos profesionales de Cuidados Paliativos que afectan el desarrollo de la disciplina de manera colectiva.

## TIPOLOGÍA DEL NIVEL DE DESARROLLO

Basados en la clasificación de Wright et al. (2008)<sup>17</sup> Ecuador se encuentra en el nivel 3a, es decir, los Cuidados Paliativos se presta de manera aislada.

## PERSPECTIVAS

El futuro es esperanzador. El Ministerio de Salud tiene interés de implementar la red de atención de Cuidados Paliativos, brindar capacitación y mejorar la disponibilidad de opioides. También se podría realizar mayor investigación y más encuentros para mejorar el nivel científico.

En el trabajo conjunto se espera realizar unas políticas y guías que garanticen un conocimiento adecuado y una prestación de servicios de calidad. Al ser una nueva disciplina hay una gran expectativa por conocer y brindar Cuidados Paliativos

---

<sup>17</sup> Wright M, Wood J, Lynch T & Clark D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.

El grupo que trabaja con Cuidados Paliativos, aunque pequeño, es entusiasta y comprometido con la tarea y dispuesto a asumir el reto de desarrollar los Cuidados Paliativos en Ecuador.

# Atlas

de Cuidados Paliativos  
en Latinoamérica

## EL SALVADOR



# COLABORADORES

**Rolando Larin Lovo**

Médico Anestesiólogo, Algiólogo y Paliativista  
Encargado de la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos  
Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, San Salvador

**Gerardo Arturo Orellana Yescas**

Médico Coordinador  
Clínica Médica Rural en Cuidados Paliativos  
San José Las Flores – Chalatenango

**Carlos Eduardo Rivas Salguero**

Jefe y Co-fundador de la Unidad de Cuidados Paliativos  
Hospital de Diagnostico, San Salvador

# EL SALVADOR

La República de El Salvador<sup>1</sup> está situada en América Central. Limita al norte y al este con Honduras, al sur con el Océano Pacífico, y al oeste con Guatemala<sup>2</sup>. Su capital es San Salvador<sup>2</sup>. Está dividida administrativamente en 14 departamentos.

## Datos generales

Población (estimada 2011) <sup>3</sup>	6 216 143 habitantes
Superficie <sup>2</sup>	21 040 km <sup>2</sup>
Densidad demográfica	295.4 hab/km <sup>2</sup>
Médicos por 10 000 habitantes (2008) <sup>4</sup>	15.9

## Variables macroeconómicas

Clasificación en Banco Mundial <sup>5</sup>	Ingresos medianos bajos
Ingreso per cápita (PIB) (estimado 2011) <sup>6</sup>	7 683.011 (PPA int \$) <sup>7</sup>
Pobreza <sup>8,9</sup>	5.1%
HDI (2011) <sup>7</sup>	0.674 (medio)

## Gasto en salud<sup>4</sup>

Gastos en salud (% del PIB) (2010)	6.9 (PPA int \$)
Gastos per cápita totales en salud (2010)	450 (PPA int \$)
Gastos per cápita del gobierno en salud (2010)	278 (PPA int \$)

<sup>1</sup> Asamblea Constituyente (1983). *Constitución de la República de El Salvador*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.constitution.org/cons/elsalvad.htm>.

<sup>2</sup> Geoinstitutos (2012). El Salvador. *Plataforma de los Institutos Geográficos Iberoamericanos*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.geoinstitutos.org/geoinstitutos/>.

<sup>3</sup> Dirección General de Estadística y Censos (DIGESTYC) (2012). *Proyecciones Nacionales\_1950\_2050*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.digestyc.gob.sv/index.php/temas/des/poblacion-y-estadisticas-demograficas/censo-de-poblacion-y-vivienda/publicaciones-censos.html>.

<sup>4</sup> World Health Organization (WHO) (2012). Country statistics: El Salvador. *Global Health Observatory Data Repository*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://apps.who.int/ghodata/>.

<sup>5</sup> World Bank (2012). El Salvador. *Data*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://data.worldbank.org/country/el-salvador>.

<sup>6</sup> International Monetary Fund (IMF) (2010). El Salvador. *World Economic Outlook Database*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.imf.org/external/pubs/ft/weo/2010/01/weodata/weoselco.aspx?g=2001&sg=All+countries>.

<sup>7</sup> La Paridad del Poder Adquisitivo (PPA) indica qué cantidad de la moneda de un país se necesita para comprar lo que en los Estados Unidos se compraría con un dólar. La PPA permite comparar países con mayor exactitud. En: Glosario *Banco Mundial*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.worldbank.org/depweb/beyond/beyondsp/glossary.html>.

<sup>8</sup> International Human Development Indicators (HDI) (2011). El Salvador. *Country Profiles and International Human Development Indicators*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://hdrstats.undp.org/en/countries/profiles/SLV.html>.

<sup>9</sup> Población viviendo con menos de 1.25 PPA por día (%).

# SECCIÓN 1

## SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS<sup>10</sup>

Tabla 1: Vista general de servicios de Cuidados Paliativos\*

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos	
Primer nivel	<p><i>Servicios exclusivos en primer nivel</i></p> <p>Residencia tipo hospicio <b>0(a)</b></p> <p>Atención domiciliaria <b>0(b)</b></p> <p>Centro comunitario <b>0(c)</b></p>	<p><i>Servicios/Equipos multi-nivel</i></p> <p><b>3(f)</b></p>		<p><i>Centros de día</i></p> <p><b>2(h)</b></p>	<p><i>Voluntarios tipo hospicio</i></p> <p><b>0(i)</b></p>
Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)	<p><i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i></p> <p><b>0(d)</b></p>		<p><i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i></p> <p><b>0(g)</b></p>		
Tercer nivel (Hospital general o especializado)	<p><i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i></p> <p><b>1(e)</b></p>				

\* En la siguiente página se encuentran descritos los servicios correspondientes a las letras (a)-(i). Las definiciones de las categorías se encuentran en el Anexo 1.

<sup>10</sup> Los colaboradores obtuvieron esta información del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, del Centro Internacional de Cáncer del Hospital de Diagnóstico, del Hospital Divina Providencia, la Clínica Médica Rural, Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos, opiniones de otros expertos y sus propias estimaciones.



## SERVICIOS

### SERVICIOS EXCLUSIVOS DE PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN

- (a) No se identificaron residencias tipo hospicio.
- (b) No se identificaron equipos exclusivos de atención domiciliaria de Cuidados Paliativos (ver equipos/servicios multi-nivel)
- (c) No se identificaron servicios de Cuidados Paliativos en centros de atención comunitarios.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE SEGUNDO NIVEL

- (d) No se identificó ningún servicio/unidad exclusivo en hospitales de segundo nivel (ver equipos/servicios multi-nivel).

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE TERCER NIVEL

- (e) No se identificó ningún servicio/unidad exclusivo en hospitales de tercer nivel.  
El Centro Internacional de Cáncer del Hospital de Diagnóstico está conformando una unidad para adultos y contará con 10 camas y un equipo interdisciplinario.

### SERVICIOS/EQUIPOS MULTI-NIVEL

- (f) Se identificaron 3 servicios/equipos multi-nivel:  
Estos servicios/equipos además de hospitalización hacen visitas domiciliarias.
  - El Hospital Divina Providencia, dirigido por una religiosa cuenta con 3 médicos, 14 enfermeras, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta respiratoria además de voluntarios. Además de hospitalización hacen visitas domiciliarias y consulta externa.
  - Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Benjamín Bloom. Solo los pacientes de oncología cuentan con la atención de un equipo multidisciplinario, no disponible para el resto de pacientes en tratamiento paliativo. No cuenta con voluntarios.
  - Clínica Medica Rural Madre María Balbina, cuenta con un equipo multidisciplinario compuesto por personal médico y de enfermería, voluntarios y profesionales que realizan prácticas.

### SERVICIOS/EQUIPOS DE APOYO HOSPITALARIO

- (g) No se identificó ningún servicio/unidad de apoyo hospitalario.

## RECURSOS

### CENTROS DE DÍA

- (h) Se identificó un centro de día para adultos en el Hospital Divina Providencia y uno pediátrico en Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom. El servicio se presta a pacientes ya identificados, de manejo ambulatorio, una vez a la semana. No cuentan con recursos adicionales de atención primaria.

### EQUIPOS DE VOLUNTARIOS

- (i) No se identificó ningún equipo de voluntarios.  
Está contemplada la formación de equipos de voluntarios tipo hospicio, en la Zona Rural Chalatenango.

# SECCIÓN 2

## FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

### ACREDITACIÓN OFICIAL

En El Salvador no hay acreditación oficial para médicos que laboren en Cuidados Paliativos. Se trabaja en una Ley de Especialidades Médicas, dentro de la cual se encuentran Cuidados Paliativos. Se espera que esta ley sea aprobada en 2012.

En el presente El Salvador cuenta con dos paliativistas formados en el extranjero y al menos dos paliativistas formados a través de programas internacionales en línea (Programa Argentino de Medicina Paliativa-Fundación FEMEBA, Argentina, Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos-ALCP y Gabinete Sociosanitario en Salud-GAFOS).

En cooperación con la ALCP se ha iniciado el programa de homogenización de conocimientos en Cuidados Paliativos denominado *Generador de Generadores en la formación de Cuidados Paliativos* con miras a obtener la acreditación.

### FORMACIÓN DE POSTGRADO

En El Salvador no existen programas de postgrado en Cuidados Paliativos.

### FORMACIÓN DE PREGRADO

Existen 6 facultades de medicina en El Salvador. Ninguna de estas facultades incluye Cuidados Paliativos en sus planes de estudio. En una facultad de medicina la rotación de Medicina Interna incluye 20 horas de Cuidados Paliativos.

Cuidados Paliativos es impartido como tema en psicología con una carga académica de 10 horas y en fisioterapia y enfermería se ofrece una rotación de máximo 20 horas, dentro de la asignatura de paciente crónico en estadio avanzado.

### RECURSOS DOCENTES

En El Salvador se identificaron 7 docentes para la cátedra de Cuidados Paliativos en facultades de medicina, y ninguno para facultades no médicas.

# SECCIÓN 3

## ACTIVIDAD DE PROFESIONALES

### ASOCIACIONES NACIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

La *Asociación Salvadoreña para el Estudio y Tratamiento de Dolor y Cuidados Paliativos* fue creada en 2005 y agrupa a profesionales de la salud como médicos de diferentes especialidades, personal de enfermería y psicología.

### INVESTIGACIÓN Y COLABORACIONES INTERNACIONALES

No existen centros, grupos o instituciones que se dediquen a la investigación en Cuidados Paliativos en el país.

Se identificaron cinco colaboraciones con organizaciones internacionales como la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) y organizaciones de los Estados Unidos (*International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) (USA) y *International Association for the Study of Pain* (IASP)) y Gran Bretaña (*Worldwide Palliative Care Alliance* (WPCA) y *Help the Hospices*). El objetivo de estas colaboraciones es especialmente para formación y actualización.

### PUBLICACIONES

No hay ninguna publicación referente al desarrollo de los Cuidados Paliativos en El Salvador.

### ESTÁNDARES, NORMAS O GUÍAS

Actualmente no hay un estándar, norma o guía referente a la provisión Cuidados Paliativos. Desde hace un año el Hospital Divina Providencia elaboró un catálogo de servicios para dar a conocer su trabajo, lo que podría ser el origen de un estándar.

### ENCUENTRO Y DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

Cada dos años se celebra el Congreso Salvadoreño en Cuidados Paliativos organizado por la Asociación Salvadoreña para el Estudio, Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos. El último congreso (2008) tuvo una participación de 150 personas.

También se participa del Congreso Centroamericano de Dolor y Cuidados Paliativos organizado cada dos años por la Federación Centroamericana de Sociedades de Dolor y Cuidados Paliativos (FEDOPACC), que se celebra en diferentes países de Centroamérica.

No se publican revistas científicas específicas de Cuidados Paliativos en el país. Tampoco existe un directorio o catálogo de servicios de Cuidados Paliativos.

## EL SALVADOR Y LA ALCP<sup>11</sup>

La Asociación Salvadoreña para el Estudio, Tratamiento de Dolor y Cuidados Paliativos no es socia de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP).

Nueve (9) personas son miembros activos (individuales) de la ALCP y constituyen el 3.3% de los miembros.

Participación en los dos últimos Congresos de la ALCP:

- V Congreso 2010 (Buenos Aires, Argentina): Tres (3) personas asistieron al congreso representando el 0.4% de los participantes.
- VI Congreso 2012 (Curitiba, Brasil): Cinco (5) personas asistieron al congreso (0.7% de los participantes) y realizaron 2.4% de las presentaciones orales.

## DÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

En El Salvador se celebra el *Día de los Cuidados Paliativos*, desde los servicios institucionales como el Hospital Divina Providencia o en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.

---

<sup>11</sup> Información proveniente de los archivos de la ALCP facilitada por Carolina Monti.

# SECCIÓN 4

## POLÍTICA SANITARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS

### RAMA LEGISLATIVA

#### LEY NACIONAL

En El Salvador no hay una ley que regule la prestación de Cuidados Paliativos, ni proceso en marcha para legislarla, pero hay intenciones aisladas.

### RAMA EJECUTIVA

#### PLAN/PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

No hay un plan/programa nacional de Cuidados Paliativos en El Salvador. El Ministerio de Salud formó recientemente una Comisión Nacional de Dolor y Cuidados Paliativos, que ha elaborado un diagnóstico situacional de la necesidad de los Cuidados Paliativos a nivel nacional y tiene entre sus funciones el fomento de formación de unidades de Dolor y Cuidados Paliativos en seis hospitales nacionales de tercer nivel.

No hay un sistema gubernamental de auditoría, evaluación o control de calidad que monitoree el estándar de prestación de servicios de Cuidados Paliativos.

Existe una estrategia nacional de control de cáncer cérvico-uterino, de mama y de próstata, así como una estrategia nacional de control de VIH/SIDA y Atención Primaria, pero ninguna contiene una referencia explícita a la prestación de Cuidados Paliativos. Sin embargo, con el enfoque de entidades internacionales como la Organización Panamericana de la Salud (OPS), que han dirigido políticas hacia el adecuado control de signos y síntomas que acompañan a las Enfermedades Crónicas no Transmisibles (ECNT) es posible que se revalúe la importancia de la integración de Cuidados Paliativos a los programas nacionales actuales.

Lo que más ha afectado al desarrollo de los Cuidados Paliativos en El Salvador a nivel de políticas en salud ha sido la falta de interés, y el desconocimiento de las autoridades de salud en este tema. Problemas urgentes en salud pública continúan teniendo prioridad.

## INTEGRACIÓN AL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Los Cuidados Paliativos aún no están integrados en el Sistema Nacional de Salud del país, pero se han iniciado los esfuerzos para integrarlos. El programa de Sistemas Integrales Locales de Salud (SILOS), creados por el estado en 2012, tienen como prioridad la identificación de pacientes en condiciones especiales, anteriormente sin cobertura, que incluyen pacientes de Cuidados Paliativos.

## RECURSOS GUBERNAMENTALES

No hay presupuesto específico para el desarrollo en Cuidados Paliativos. Hay un fondo de convenio para remisiones de pacientes del Hospital Nacional Rosales al Hospital Divina Providencia. Al hacer la remisión de los pacientes, el Hospital Nacional Rosales tiene la obligación de entregar material, insumos y asumir los costos de enfermería y transporte. Estos recursos son pagados con el presupuesto de nación.

No hay presupuesto específico para investigación en Cuidados Paliativos.

## OPIOIDES

La colaboración entre las autoridades regulatorias del uso de opioides y los prescriptores es mala (2 en una escala de 1 a 5)<sup>12</sup>, pero ha mejorado gracias a la acción de entidades internacionales como la OPS y la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes (JIFE).

Se comenzó a trabajar con las autoridades regulatorias en el mejoramiento en la disponibilidad de los opioides, en la sensibilización de los distribuidores, y en la educación de los médicos que recetan dichos medicamentos, pero continúan restricciones para su uso. Los avances logrados con el Consejo Superior de Salud Pública (CSSP) fueron interrumpidos al cambiar la autoridad rectora de los estupefacientes por medio de la nueva Ley de Medicamentos, que creó la Dirección Nacional de Medicamentos, nueva autoridad reguladora.

Las normas que actualmente regulan la prescripción, distribución y uso de opioides limitan el acceso a estas medicinas y contribuyen a la opiofobia. Hay ausencia de opioides en muchas presentaciones en el país (por ejemplo morfina oral de liberación inmediata) y de nuevos productos, ya que el Reglamento de Estupefacientes, Sicotrópicos, Precursores, Sustancias y Productos Químicos y Agregados del CSSP, data de 1998.

Es posible dispensar hasta 3 ampulas de opioides de 10mg/día en una sola receta, sin considerar los requerimientos del paciente. Para adquirir más de 3 ampulas se necesita un permiso especial autorizado por la Dirección Nacional de Medicamentos, en un proceso que puede durar hasta tres días.

Los estimados anuales de estupefacientes asignados al país por la JIFE eran insuficientes ya que eran establecidos con base en el consumo del año anterior,

---

<sup>12</sup> Promedio de las estimaciones individuales de los colaboradores.

según informe del Consejo Superior de Salud Pública (CSSP), siendo esta cifra sujeta al subregistro y/o disponibilidad de fondos. En 2012 se calcularon los estimados según la proyección de las necesidades del país, lo que significa un gran avance.

Otra dificultad en el acceso al medicamento es que no hay farmacias que atiendan las 24 horas los 365 días del año. De las casi 1500 farmacias en todo el país, solo 5 venden morfina y todas se encuentran en la capital del país.

La Comisión Nacional de Dolor y Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud y de la Clínica del Dolor del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom buscan un enlace con el nuevo organismo rector para retomar el trabajo corregir los limitantes descritos, aprovechando la elaboración de la nueva reglamentación.

## ASEQUIBILIDAD A CUIDADOS PALIATIVOS

Los costos que los usuarios deben pagar por los servicios de Cuidados Paliativos dependen de la institución a la cual asisten. En algunas instituciones los servicios son gratuitos, ya que son financiados con recursos del estado o por benefactores.

Por mandato Constitucional el Estado Salvadoreño está obligado a asegurar la salud de todos los habitantes, sin embargo en la práctica pocos pacientes tienen acceso a recibir Cuidados Paliativos. Algunas de las limitantes son la escasa oferta de servicios gratuitos en Cuidados Paliativos, la falta de recursos económicos suficientes tanto de los individuos como del Estado y el poco conocimiento de este servicio. Los pacientes oncológicos por su parte, tienen mayor acceso a los Cuidados Paliativos.

Otro factor desfavorable es la ubicación geográfica de los pocos centros que proveen Cuidados Paliativos, ya que se encuentran centralizados en la capital del país.



## SECCIÓN 5

# DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

### PIONEROS

Las Hermanas Carmelitas Misioneras de Santa Teresa fueron pioneras en otorgar Cuidados Paliativos en El Salvador. Ellas fundaron el Hospital Divina Providencia en 1966, destinado inicialmente a cuidar pacientes (adultos) con cáncer. En el año 2002 se modificó el concepto y se inició un programa de Cuidados Paliativos como iniciativa aislada del Sistema Nacional del Salud.<sup>13</sup>

### HITOS EN EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- 2002 Se crea el primer programa hospitalario de Cuidados Paliativos en el Hospital Divina Providencia y se establece un convenio con el Hospital Nacional Rosales.
- 2002 Una enfermera de Argentina imparte el primer (y único a la fecha) curso de enfermería en Cuidados Paliativos.
- 2005 Se celebra el Primer Congreso Nacional del Dolor y se funda la Asociación del Manejo del Dolor y Cuidados Paliativos.
- 2008 Se realiza el primer Congreso Internacional de Cuidados Paliativos en El Salvador.
- 2009 Se inicia la labor de la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, hospital pediátrico de tercer nivel.
- 2010 Se inicia la formación de voluntariado rural en Cuidados Paliativos.
- 2011 Se crea el Centro Internacional de Cáncer (CIC) del Hospital de Diagnostico, que incluye una unidad de Cuidados Paliativos.  
Contactos internacionales con la *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) y la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes (JIFE), por ejemplo.
- 2012 Se crea el programa de homogenización de conocimiento en Cuidados Paliativos en convenio con la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP).

---

<sup>13</sup> Comunicación escrita de Hna. María Julia García Vásquez, Directora General Hospital Divina Providencia (13 de Septiembre de 2012).

## ANÁLISIS FODA

### FORTALEZAS

Las principales fortalezas identificadas fueron:

- Comisión nombrada por el Ministerio de Salud para la conformación e integración de los Cuidados Paliativos en El Salvador.
- Formación internacional de los paliativistas actuales capaces de motivar a las autoridades.
- Sensibilización de las autoridades del Ministerio de Salud a la necesidad de los Cuidados Paliativos y el incipiente acercamiento al actual órgano contralor de los estupefacientes en El Salvador.
- El perfil ético laboral médico de los paliativistas.
- Existencia de iniciativas, como el Hospital Divina Providencia con una larga trayectoria de trabajo y surgimiento de nuevos servicios como en el Centro Internacional de Cáncer (CIC).
- Instituciones y personas comprometidas con la promoción, desarrollo e implementación de los Cuidados Paliativos.

### OPORTUNIDADES

Se identificaron las siguientes oportunidades:

- Apoyo de organismos internacionales como la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) para el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Centroamérica.
- Interés de la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes (JIFE) por promover el buen uso de opioides en El Salvador.
- Los acuerdos tomados por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) para la implementación de los Cuidados Paliativos en pacientes con enfermedades crónicas degenerativas.
- El nuevo ente regulador de estupefacientes, la Dirección Nacional de Medicamentos, está desarrollando un nuevo reglamento de funcionamiento que podría incluir la apertura en la prescripción y dispensación de los opioides.
- Hay un creciente interés del gremio médico respecto a los Cuidados Paliativos.
- Concepto de unificación centroamericana para mejor proyección de los Cuidados Paliativos.
- Permeabilidad de las autoridades a los Cuidados Paliativos.
- Posibilidad de incluir los Cuidados Paliativos en el programa académico del pregrado de medicina.

## DEBILIDADES

Las debilidades identificadas fueron:

- Falta de conocimientos suficientes del personal médico y paramédico sobre los Cuidados Paliativos.
- Desconocimiento general respecto el uso de opioides ya que no es un tema de pregrado en la formación de los médicos.
- Falta de integración de los Cuidados Paliativos en los cursos de pregrado y postgrado a nivel universitario en las carreras médicas y afines a la medicina.
- Poco personal capacitado en Cuidados Paliativos a nivel nacional.
- Pobre remuneración de los Cuidados Paliativos. Los seguros médico hospitalarios no remuneran la atención en Cuidados Paliativos.
- Poco apoyo educativo de las compañías encargadas de distribuir y comercializar los opioides.
- Barreras en el acceso y disponibilidad de opioides.
- Falta de una legislación que apoye los Cuidados Paliativos y regularice el ejercicio médico ante los pacientes terminales.
- Falta de una política nacional de Cuidados Paliativos.
- Ausencia de un presupuesto específico asignado a los Cuidados Paliativos por el Ministerio de Salud.

## AMENAZAS

Las amenazas identificadas fueron:

- Recursos limitados.
- Pérdida de sensibilidad hacia los pacientes que requieren Cuidados Paliativos.
- El alto índice de violencia y la aumentada percepción del tráfico ilegal de drogas, ponen en peligro la aceptación general de la prescripción de opioides como un acto lícito y no relacionado a negocios ilegales.
- Falta de interés en Cuidados Paliativos por ser una condición de terminalidad. No hay suficiente motivación para invertir en su desarrollo y promoción.
- Cultura de desconfianza y negativismo social actual, provocado en parte por la pobre divulgación de los Cuidados Paliativos en la sociedad en general.
- Ambiente de apatía hacia los Cuidados Paliativos.

## TIPOLOGÍA DEL NIVEL DE DESARROLLO

Basados en la clasificación de Wright et al. (2008)<sup>14</sup> El Salvador se encuentra en el nivel 3a, es decir, los servicios de Cuidados Paliativos se prestan de manera aislada.

## PERSPECTIVAS

A mediano y largo plazo se esperan acuerdos en la legislación y asesoramiento jurídico (en un plazo de 2 años), así como también la unificación de criterios en Cuidados Paliativos en El Salvador y la proyección colectiva. También se espera la introducción de los Cuidados Paliativos como materia de pregrado en las carreras afines a la Medicina y de preferencia la formación en post-grado de médicos paliativistas. Pronto se creará el comité de voluntariado profesional, multidisciplinario.

Para su instauración a mediano plazo, se trabaja ya en la creación de Unidades de Cuidados Paliativos en hospitales de tercer nivel de la Red Nacional de Salud Pública.

La situación podría mejorar aún más si hubiera mayor integración entre los entes que ya tienen un programa establecido. Es importante la educación y la sensibilización de las autoridades de la comunidad sobre la importancia y beneficios de Cuidados Paliativos.

---

<sup>14</sup> Wright M, Wood J, Lynch T & Clark D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.

# Atlas

## de Cuidados Paliativos en Latinoamérica

### GUATEMALA



# COLABORADORES

**Linda Marisol Bustamante Túchez**

Pediatra

Unidad de Oncología Pediátrica Guatemala, Guatemala

**Eva Rossina Duarte Juárez**

Jefe Departamento de Medicina Paliativa y Control de Síntomas

Instituto de Cancerología Dr. Bernardo del Valle INCAN, Guatemala

**Silvia Elena Rivas Ellgutter de Verdugo**

Coordinadora del Programa de Cuidados Paliativos

Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, Guatemala

Los autores agradecen a Flor Guzmán y José María Gramajo Garméndez su contribución a la revisión del reporte.

# GUATEMALA

La República de Guatemala<sup>1</sup> está situada en el noroeste de América Central. Limita al oeste y al norte con México, al este con Belice y el golfo de Honduras, al sureste con Honduras y El Salvador y al sur con el Océano Pacífico<sup>2</sup>. Su capital es Ciudad de Guatemala<sup>2</sup>. Está dividida territorialmente en 22 departamentos.

## Datos generales

Población (estimada 2011) <sup>3</sup>	14 713 763 habitantes
Superficie <sup>4</sup>	108 899 km <sup>2</sup>
Densidad demográfica	135.1 hab/km <sup>2</sup>
Médicos por 10 000 habitantes (2008) <sup>5</sup>	9.0

## VARIABLES MACROECONÓMICAS

Clasificación en Banco Mundial <sup>6</sup>	Ingresos medianos bajos
Ingreso per cápita (PIB) (estimado 2011) <sup>7</sup>	4 998.459 (PPA int \$) <sup>8</sup>
Pobreza <sup>9, 10</sup>	13.1%
HDI (2011) <sup>8</sup>	0.574 (medio)

## GASTO EN SALUD<sup>5</sup>

Gastos en salud (% del PIB) (2010)	6.9 (PPA int \$)
Gastos per cápita totales en salud (2010)	325 (PPA int \$)
Gastos per cápita del gobierno en salud (2010)	116 (PPA int \$)

<sup>1</sup> Asamblea Nacional Constituyente (1985). *Constitución Política de la República de Guatemala*. Recuperado el 27 de Agosto de [http://www.cc.gob.gt/index.php?option=com\\_content&view=article&id=219&Itemid=67](http://www.cc.gob.gt/index.php?option=com_content&view=article&id=219&Itemid=67).

<sup>2</sup> Wikipedia (2012). Guatemala. Recuperado el 27 de Agosto de <http://es.wikipedia.org/wiki/Guatemala>.

<sup>3</sup> Instituto Nacional de Estadística (INE) (2011). *Población en Guatemala (demografía)*. Recuperado el 27 de Agosto de <http://www.ine.gob.gt/np/poblacion/index.htm>.

<sup>4</sup> Geoinstitutos (2012). Guatemala. *Plataforma de los Institutos Geográficos Iberoamericanos*. Recuperado el 27 de Agosto de <http://www.geoinstitutos.org/geoinstitutos/>.

<sup>5</sup> World Health Organization (WHO) (2012). Country statistics: Guatemala. *Global Health Observatory Data Repository*. Recuperado el 27 de Agosto de <http://apps.who.int/ghodata/>.

<sup>6</sup> World Bank (2012) Guatemala. *Data*. En: <http://data.worldbank.org/country/guatemala> (Consultado: 27 Agosto de 2012).

<sup>7</sup> International Monetary Fund (IMF) (2010). Guatemala. *World Economic Outlook Database*. Recuperado el 27 de Agosto de <http://www.imf.org/external/pubs/ft/weo/2010/01/weodata/weoselco.aspx?g=2001&sg=All+countries>.

<sup>8</sup> La Paridad del Poder Adquisitivo (PPA) indica qué cantidad de la moneda de un país se necesita para comprar lo que en los Estados Unidos se compraría con un dólar. La PPA permite comparar países con mayor exactitud. En: Glosario *Banco Mundial*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.worldbank.org/depweb/beyond/beyondsp/glossary.html>.

<sup>9</sup> International Human Development Indicators (HDI) (2011). Guatemala. *Country Profiles and International Human Development Indicators*. Recuperado el 27 de Agosto de <http://hdrstats.undp.org/en/countries/profiles/GTM.htm>.

<sup>10</sup> Población viviendo con menos de 1.25 PPA por día (%).

# SECCIÓN 1:

## SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS<sup>11</sup>

Tabla 1: Vista general de servicios de Cuidados Paliativos\*

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos	
Primer nivel	<p><i>Servicios exclusivos en primer nivel</i></p> <p>Residencia tipo hospicio <b>3(a)</b></p> <p>Atención domiciliaria <b>1(b)</b></p> <p>Centro comunitario <b>0(c)</b></p>	<p><i>Servicios/Equipos multi-nivel</i></p> <p><b>0(f)</b></p>		<p><i>Centros de día</i></p> <p><b>0(h)</b></p>	<p><i>Voluntarios tipo hospicio</i></p> <p><b>1(i)</b></p>
Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)	<p><i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i></p> <p><b>0(d)</b></p>		<p><i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i></p> <p><b>0(g)</b></p>		
Tercer nivel (Hospital general o especializado)	<p><i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i></p> <p><b>3 (e)</b></p>				

\* En la siguiente página se encuentran descritos los servicios correspondientes a las letras (a)-(i). Las definiciones de las categorías se encuentran en el Anexo 1.

<sup>11</sup> Los colaboradores obtuvieron esta información de estimaciones propias y fueron confirmadas por su visita a las instituciones.



## SERVICIOS

### SERVICIOS EXCLUSIVOS DE PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN

- (a) Se identificaron 3 residencias tipo hospicio:
- Hospice Villa de La Esperanza (Guatemala), hospicio pediátrico de la Fundación Amar Ayudando, que tiene 5 camas para pacientes con todas las condiciones, siendo cáncer el principal diagnóstico.
  - Hospicio San José (Sacatepéquez) exclusivo para pacientes adultos con VIH/SIDA con 15 camas.
  - Hogar Centro San (Sacatepéquez) para niños con VIH/SIDA con 30 camas.
- Se cuenta con recursos adicionales al personal médico y de enfermería, tales como fisioterapeutas, psicólogo, consejero espiritual, trabajador social, voluntarios y asesor legal.
- (b) Se identificó un equipo de atención domiciliaria: PROCAVI que es suministrado por un proveedor del sector privado. Este equipo no cuenta con recursos adicionales.
- (c) No se identificaron servicios de Cuidados Paliativos en centros comunitarios.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE SEGUNDO NIVEL

- (d) No se identificó ningún servicio/unidad de Cuidados Paliativos en hospitales de segundo nivel.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE TERCER NIVEL

- (e) Se identificaron 3 servicios/unidades de Cuidados Paliativos en hospitales de tercer nivel de atención ubicados en:
- Unidad de Cuidados Paliativos, Oncología, Instituto Guatemalteco de Seguridad Social - IGSS (Guatemala), también presta servicio de atención domiciliaria de psicología y trabajo social.
  - Departamento de Medicina Paliativa y Control de Síntomas, Instituto de Cancerología Dr. Bernardo del Valle- INCAN (Guatemala).
  - Programa de Cuidados Paliativos, Unidad Nacional de Oncología Pediátrica - UNOP (Guatemala), servicio/unidad pediátrico que pertenece al Hospital Roosevelt.

Estos servicios/unidades funcionan en hospitales especializados en atención de cáncer. Además del equipo de base cuentan con el apoyo de profesionales en psicología, trabajo social y fisioterapia, así como con consejería espiritual y equipo de voluntarios.

### SERVICIOS/EQUIPOS MULTI-NIVEL

- (f) No existen servicios/equipos multi-nivel.

La Asociación Española de Beneficencia está apoyando la formación de la Unidad de Medicina Paliativa del Sanatorio Nuestra Señora del Pilar, que contará con un equipo básico compuesto por personal médico y enfermería. Esta unidad está destinada a atención hospitalaria y domiciliar de pacientes crónicos de la comunidad española en Guatemala.

### SERVICIOS/EQUIPOS DE APOYO HOSPITALARIO

- (g) No se identificó ningún servicio/equipo de apoyo hospitalario.

## RECURSOS

### CENTROS DE DÍA

- (h) No se identificó ningún centro de día.

### EQUIPOS DE VOLUNTARIOS

- (i) Se identificó un equipo de voluntarios tipo hospicio para adultos: el Equipo de Voluntarios de Cuidados Paliativos del Instituto de Cancerología INCAN.

# SECCIÓN 2

## FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

### ACREDITACIÓN OFICIAL

En Guatemala no hay acreditación oficial, pero hay un proceso en marcha para certificar a los médicos dedicados a Cuidados Paliativos. Hasta ahora los médicos que ofrecen Cuidados Paliativos son reconocidos por el hospital donde laboran como *paliativistas*, sin título oficial, permitiendo su desempeño en esta área. El proceso de acreditación podría ser acelerado por el programa de Maestría de Cuidados Paliativos de que está en planeación.

### FORMACIÓN DE POSTGRADO

En el año 2012 se realizó la el primer curso del Estudio de Especialización en Cuidados Paliativos a cargo de la Escuela de Estudios de Postgrado de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad San Carlos de Guatemala y el Instituto de Cancerología con el Aval del Colegio de Médicos y Cirujanos. Este curso tuvo una duración de 9 meses (368 horas) y fue impartido en forma semi-presencial incluyendo clases teóricas, ejercicios, estudios dirigidos, evaluaciones e investigación. Cuarenta médicos concluyeron este curso. El Estudio de Especialización en Cuidados Paliativos no otorga el grado de especialista, ni de maestría.

### FORMACIÓN DE PREGRADO

En Guatemala existen nueve facultades de medicina y una de ellas incluye Cuidados Paliativos en sus planes de estudio como curso obligatorio de Atención Ambulatoria Prehospitalaria. El curso consiste en una rotación de 5 semanas en la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto de Cancerología INCAN para estudiantes de cuarto año y es evaluado en el examen final de graduación para obtener el título de Médico y Cirujano en esa Universidad. No hay Cuidados Paliativos en otras facultades no médicas.

### RECURSOS DOCENTES

En Guatemala se identificaron 2 docentes para la cátedra de Cuidados Paliativos en Medicina, y uno de facultades no médicas.

# SECCIÓN 3

## ACTIVIDAD DE PROFESIONALES

### ASOCIACIONES NACIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

*La Asociación Guatemalteca de Medicina y Cuidados Paliativos* está en proceso de formación, ya tiene estatutos y el registro en la Superintendencia de Administración Tributaria fue solicitado.

### INVESTIGACIÓN Y COLABORACIONES INTERNACIONALES

Actualmente no existen centros, grupos o instituciones que se dediquen a la investigación en Cuidados Paliativos en el país.

Existe colaboración con la *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) y el *Pain & Policy Studies Group* (PPSG) (Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud - OMS) (USA) para mejorar el acceso y la disponibilidad de opioides. También hay una colaboración con el *San Diego Hospice & Institute of Palliative Medicine* (USA) para formación de líderes.

### PUBLICACIONES

No hay publicaciones que describan el estado actual de los Cuidados Paliativos en Guatemala.

### ESTÁNDARES, NORMAS O GUÍAS

No hay estándares, normas o guías sobre Cuidados Paliativos en el país. El Ministerio de Salud tiene un documento elaborado por paliativistas que fue la base para el Acuerdo Ministerial que integra los Cuidados Paliativos en el sistema de salud, pero no se ha difundido.

## ENCUENTRO Y DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

En Guatemala no hay congresos o reuniones científicas nacionales, no se publican revistas científicas específicas de Cuidados Paliativos, ni tampoco existe un directorio o catálogo de servicios de Cuidados Paliativos.

## GUATEMALA Y LA ALCP<sup>12</sup>

Siete (7) personas son miembros activos (individuales) de la ALCP y constituyen el 2.6% de los miembros.

Participación en los dos últimos Congresos de la ALCP:

- V Congreso 2010 (Buenos Aires, Argentina): Dos (2) personas asistieron al congreso participando (0.3% de los participantes) y su participación representó el 3% de las sesiones simultáneas.
- VI Congreso 2012 (Curitiba, Brasil): Seis (6) personas asistieron al congreso (0.8% de los participantes) y realizaron 2.5% de las presentaciones orales.

## DÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El *Día Mundial de los Cuidados Paliativos* se celebra de manera aislada con actividades de difusión en los sitios en donde se hace Cuidados Paliativos, como en el Hospicio Villa de la Esperanza, el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) y la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP).

---

<sup>12</sup> Información proveniente de los archivos de la ALCP facilitada por Carolina Monti.

# SECCIÓN 4:

## POLÍTICA SANITARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS

### RAMA LEGISLATIVA

#### LEY NACIONAL

En Guatemala no hay una ley que regule la prestación de Cuidados Paliativos, pero hay un Acuerdo Ministerial para crear una comisión asesora de Cuidados Paliativos para diferentes comisiones del Ministerio de Salud. Este acuerdo es el primer paso para hacer la ley.

### RAMA EJECUTIVA

#### PLAN/PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

En Guatemala no hay un plan/programa nacional de Cuidados Paliativos pero el Ministerio de Salud ha conformado la Comisión Nacional de Cuidados Paliativos con el objetivo de difundir e insertar los Cuidados Paliativos en el Sistema de Salud<sup>13</sup>.

No hay un sistema gubernamental de auditoría, evaluación o control de calidad que monitoree el estándar de prestación de servicios de Cuidados Paliativos.

Existe una estrategia nacional de VIH/SIDA y Atención Primaria, pero no contienen una referencia explícita a la prestación de Cuidados Paliativos. No existe una estrategia nacional para control de cáncer, pero existe una comisión aislada que pretende incorporar las premisas de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en los lineamientos de prevención, detección temprana, tratamiento, paliativos y de gestión, pero no hay personal dedicado a esta tarea ni presupuesto público para la misma.

A nivel nacional la cuestión política sanitaria que ha afectado más al desarrollo de los Cuidados Paliativos en Guatemala ha sido el desconocimiento de la existencia de este movimiento. Cuidados Paliativos no son una prioridad para la Salud Pública. Sin embargo el Acuerdo Ministerial para crear la comisión asesora en Cuidados Paliativos puede significar el comienzo de una ley que garantice la atención en Cuidados Paliativos. Otro obstáculo ha sido el confundir Cuidados Paliativos con Grupos de Enfermedades Crónicas.

---

<sup>13</sup> Acuerdo Ministerial (3 de enero 2012).

## INTEGRACIÓN AL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Los Cuidados Paliativos no están integrados en el Sistema Nacional de Salud del país.

## RECURSOS GUBERNAMENTALES

Actualmente no hay un presupuesto específico para el desarrollo de los Cuidados Paliativos. Tampoco hay un presupuesto específico para investigación en Cuidados Paliativos.

## OPIOIDES

La colaboración entre las autoridades regulatorias del uso de opioides y los prescriptores es mala (2 en una escala de 1 a 5)<sup>14</sup>.

Un grupo de prescriptores y autoridades regulatorias revisaron las normativas y leyes para mejorar el acceso a los opioides. A pesar de la comunicación con las autoridades, no se han tenido resultados concretos dado que predomina el temor a un mal uso/uso incontrolado de los opioides.

Las normas que regulan la prescripción, dispensación/distribución y uso de opioides en el país limitan el acceso a estas medicinas. La regulación somete al paciente y/o a sus cuidadores a un complicado trámite: la receta debe ser llevada a la Oficina de Regulación, donde con una firma y sello se le asigna al paciente un número de usuario autorizado, lo que le permite realizar la compra en la farmacia. Hay una única oficina de regulación localizada en la capital, y funciona solo en días/horas hábiles. Este trámite de autorización, sumado a la falta de conocimiento y miedo injustificado sobre uso de opioides, hace que los médicos prefieran recetar medicamentos que no requieran autorización.

## ASEQUIBILIDAD A CUIDADOS PALIATIVOS

El pago exigido por servicios de Cuidados Paliativos depende del sitio de atención: Los usuarios de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) reciben el servicio gratuitamente, incluyendo medicamentos. En el Instituto de Cancerología (INCAN) los pacientes pagan la consulta a un costo bajo (equivalente al 10% de la consulta privada), pero tienen que comprar sus medicamentos y pagar su hospitalización al costo. Los pacientes que son atendidos en el sector privado deben cubrir todos los costos (consultas, medicamentos, etc.).

Los pacientes en la fase final de la vida atendidos en los hospitales son dados de alta para que mueran en casa pero con mínima atención, sin visitas domiciliarias, ni acceso a medicamentos.

El acceso a Cuidados Paliativos es limitado a pacientes oncológicos que han sido tratados en el Instituto de Cancerología de adultos o en la Unidad Nacional de

<sup>14</sup> Promedio de las estimaciones individuales de los colaboradores.

Oncología Pediátrica o que son beneficiarios del Seguro Social (área de Oncología). También pueden acceder a estos servicios los pacientes que dispongan de recursos para pagar de manera privada atención médica y acudan a los centros o equipos que brindan Cuidados Paliativos.

Se presenta además una limitación geográfica, dado que los servicios están localizados principalmente en la capital.



## SECCIÓN 5

# DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

### PIONEROS

En Guatemala los Cuidados Paliativos se iniciaron en mayo de 1998 con la llegada del primer especialista en Cuidados Paliativos, Estuardo Giovani Sánchez Muñiz, quien inició la atención domiciliaria de Hospice.

El Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) y la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) comenzaron a funcionar simultáneamente en el año 2005 a cargo de Eva Duarte y Silvia Rivas respectivamente. Inicialmente cada servicio contó con un solo profesional y ahora cuentan con equipos multidisciplinarios que atienden pacientes hospitalizados, ambulatorios y prestan atención domiciliar.

### HITOS EN EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- 1998 Se inicia la prestación privada de Cuidados Paliativos domiciliarios.
- 2005 Se inician programas de Cuidados Paliativos en el Instituto de Cancerología (INCAN) y la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) con hospitalización y consulta externa.  
  
Se realizan eventos aislados de atención, educación y difusión.
- 2008 Se inician gestiones para la revisión de normativas relacionadas con el acceso y disponibilidad a los opioides en una colaboración entre paliativistas y la Sección de Estupefacientes y Psicotrópicos del Ministerio de Salud.
- 2009 Cuidados Paliativos se introducen en el plan de estudio de la facultad de medicina de la Universidad Mariano Gálvez (privada) como curso obligatorio (teórico y práctico).
- 2011 Se presenta a la Dirección General de Regulación y Control de Productos Farmacéuticos y Afines una propuesta para modificar la Norma Técnica 17-2002 y mejorar el acceso a opioides.  
  
La Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, a través de la Escuela de Estudios de Postgrado, aprueba el Estudio de Especialización en Cuidados Paliativos, en Cooperación con el Instituto de Cancerología (INCAN) con el Aval de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP).
- 2012 Se inicia la Especialización en Cuidados Paliativos.

Se crea la Comisión Nacional de Cuidados Paliativos, mediante un Acuerdo Ministerial del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social.

En enero 24 de 2012 salió al mercado local por primera vez la cápsula de morfina oral de liberación inmediata de 30 mg.

## ANÁLISIS FODA

### FORTALEZAS

Las principales fortalezas identificadas fueron:

- Enlace estratégico y cooperativo de instituciones clave gubernamentales, académicas y asistenciales en la Comisión Nacional de Cuidados Paliativos, que han trabajado en la transformación del entorno regulatorio.
- Disponibilidad de los actuales paliativistas para dar asesoría a los centros que la soliciten ya sea educativa, de consejería administrativa o de montaje de programas.
- Deseo de los profesionales que están trabajando en Cuidados Paliativos para que se generalice la atención.
- Buenos docentes e investigadores en programas educativos, aunque están aislados.
- Inicio de la formación profesional desde la Universidad de San Carlos (USAC), la universidad pública más importante del país, y apertura de parte de otras universidades para promover los Cuidados Paliativos.
- Unidades y programas modelos funcionan en hospitales especializados que atienden población de escasos recursos económicos.

### OPORTUNIDADES

Se identificaron las siguientes oportunidades:

- Nuevo gobierno que probablemente realice cambios en el Sistema de Salud.
- Mayor conciencia a nivel de autoridades regulatorias y de salud en materia de Cuidados Paliativos y apertura al diálogo de personas del Ministerio de Salud.
- Deseo de colaboración de las asociaciones y entidades internacionales para apoyar el movimiento de Cuidados Paliativos en el país.
- Apoyo multisectorial local a la implementación los Cuidados Paliativos.
- Apoyo internacional de programas como Organización Panamericana de la Salud (OPS), *Pain and Policy Studies Group* (PPSG), *San Diego Hospice*, *Human Rights Watch* y la *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC).
- Profesionales dispuestos a entrenarse en Cuidados Paliativos.

- Interés mayor en programas futuros para docencia en Cuidados Paliativos (diálogo abierto con Universidades).
- Población que desea el servicio. Hay presión de la comunidad para el desarrollo de Cuidados Paliativos
- Aumento de la necesidad de estos programas en todos estos centros que tratan personas con enfermedades crónicas incurables.
- Un número de pacientes y familias beneficiados a la fecha que pueden contribuir a exponer la necesidad y demandar sus derechos ante las autoridades.

## DEBILIDADES

Las debilidades identificadas fueron:

- Poco personal capacitado para ofrecer Cuidados Paliativos.
- Muy poca investigación y publicaciones.
- Restricciones para el acceso y la disponibilidad a medicamentos esenciales como opioides.
- Precios elevados de opioides en relación a los ingresos de la población.
- Un gremio médico reacio a prescribir opioides, por miedo o por no ocuparse de los trámites correspondientes.
- Ausencia de voluntad política para eliminar las barreras de acceso y disponibilidad a analgésicos opioides. Oficina de estupefacientes con poca disponibilidad de cambio y de diálogo.
- Ausencia de leyes y programas específicos para Cuidados Paliativos.
- Los expertos en Cuidados Paliativos están ocupados en la parte asistencial y descuidar la gestión del desarrollo de Cuidados Paliativos en el país, por ejemplo para ocuparse del Programa Nacional de Cuidados Paliativos y mejoría en disponibilidad de estupefaciente.

## AMENAZAS

Las amenazas identificadas fueron:

- El cambio de gobierno central puede poner en riesgo las acciones que se adelantaron en el período del gobierno anterior.
- El presupuesto del Ministerio de Salud es insuficiente para abastecimiento de opioides y para la creación y mantenimiento de unidades/servicios de Cuidados Paliativos.
- Ausencia de inversión de fondos gubernamentales en medicamentos esenciales y servicios de Cuidados Paliativos.
- Factores geográficos y económicos limitan la accesibilidad a los Cuidados Paliativos quedando una gran parte de la población sin cobertura.

- Desconocimiento de Programas de Cuidados Paliativos por parte de las autoridades de salud del país.
- Información inadecuada de la población sobre qué son Cuidados Paliativos.
- Falta de educación y difusión de Cuidados Paliativos como uno más de los Derechos Humanos.
- Poca demanda de la población a recibir estos servicios.
- Pobreza y extrema pobreza en la población.

## TIPOLOGÍA DEL NIVEL DE DESARROLLO

Basados en la clasificación de Wright et al. (2008)<sup>15</sup> Guatemala se encuentra en el nivel 3a, es decir, los servicios de Cuidados Paliativos se prestan de manera aislada.

## PERSPECTIVAS

Se espera la elaboración de la ley y la ejecución de programas de Cuidados Paliativos en todos los niveles de atención socio sanitaria que permita la ampliación de la cobertura de servicios.

El inicio de la educación a docentes de la Facultad de Medicina de la universidad pública en postgrado y la formación obligatoria en pregrado, promete el inicio de proyectos de investigación institucional y nacional que apoyen con evidencia la necesidad de implementar los Cuidados Paliativos. Uniendo los esfuerzos académicos con las políticas de atención en salud se lograrán resultados positivos. También mejorarán las perspectivas de desarrollo personal y profesional de los médicos mismos así como las perspectivas de desarrollo institucional. Cuidados Paliativos también deberán ser parte del plan de estudios de carreras no médicas.

La población debe tener más conocimiento acerca de qué son los Cuidados Paliativos, así podrán exigir los Cuidados Paliativos como parte del derecho a la salud.

---

<sup>15</sup> Wright M, Wood J, Lynch T & Clark D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.

# Atlas

## de Cuidados Paliativos en Latinoamérica

### HONDURAS



# COLABORADORES

**Tulio Enrique Velásquez Castellanos**

Médico anesthesiólogo, especialista en Cuidados Paliativos y Manejo del Dolor  
Centro de Cáncer Emma Romero de Callejas, Tegucigalpa

**Miriam Odette Chávez Rivera**

Unidad de Oncología del Instituto Hondureño de Seguridad Social  
Coordinadora Nacional del Programa de Cáncer del IHSS, Tegucigalpa

**Wilfredo Cruz Campos**

Neurocirujano  
Hospital y Clínicas Viera, Tegucigalpa

# HONDURAS

La República de Honduras<sup>1</sup> está situada al norte de América Central. Limita al norte con el Mar Caribe o de las Antillas, al este y sureste con Nicaragua, al sur con El Salvador y Océano Pacífico, y al oeste con Guatemala<sup>2</sup>. Las ciudades de Tegucigalpa y Comayagüela, conjuntamente, constituyen la capital de la República<sup>1</sup>. Está organizada en 18 departamentos.

## Datos generales

Población (estimada 2011) <sup>3</sup>	8 215 313 habitantes
Superficie <sup>2</sup>	112 492 km <sup>2</sup>
Densidad demográfica	73.0 hab/km <sup>2</sup>
Médicos por 10 000 habitantes (2000) <sup>4</sup>	5.7

## Variables macroeconómicas

Clasificación en Banco Mundial <sup>5</sup>	Ingresos medianos bajos
Ingreso per cápita (PIB) (estimado 2011) <sup>6</sup>	4 231.705 (PPA int \$) <sup>7</sup>
Pobreza <sup>8,9</sup>	23.3%
HDI (2011) <sup>8</sup>	0.625 (medio)

## Gasto en salud<sup>4</sup>

Gastos en salud (% del PIB) (2010)	6.8 (PPA int \$)
Gastos per cápita totales en salud (2010)	263 (PPA int \$)
Gastos per cápita del gobierno en salud (2010)	171 (PPA int \$)

<sup>1</sup> Asamblea Nacional Constituyente (1982). Constitución de la República de Honduras. *La Gaceta (Honduras)* N° 3,612. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.honduras.com/honduras-constitution.html>.

<sup>2</sup> Instituto Nacional de Estadística (INE) (2011) *Ubicación Geográfica*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.ine.gob.hn/drupal/node/62>.

<sup>3</sup> Instituto Nacional de Estadística (INE) (2011) *Proyecciones de Población*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.ine.gob.hn/drupal/node/205>.

<sup>4</sup> World Health Organization (WHO) (2012) Country statistics: Honduras. *Global Health Observatory Data Repository*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://apps.who.int/ghodata/>.

<sup>5</sup> World Bank (2012) Honduras. *Data*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://data.worldbank.org/country/honduras>.

<sup>6</sup> International Monetary Fund (IMF) (2010). Honduras. *World Economic Outlook Database*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.imf.org/external/pubs/ft/weo/2010/01/weodata/weoselco.aspx?g=2001&sg=All+countries>.

<sup>7</sup> La Paridad del Poder Adquisitivo (PPA) indica qué cantidad de la moneda de un país se necesita para comprar lo que en los Estados Unidos se compraría con un dólar. La PPA permite comparar países con mayor exactitud. En: *Glosario Banco Mundial*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.worldbank.org/depweb/beyond/beyondsp/glossary.html>.

<sup>8</sup> International Human Development Indicators (HDI) (2011) Honduras. *Country Profiles and International Human Development Indicators*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://hdrstats.undp.org/en/countries/profiles/HND.html>.

<sup>9</sup> Población viviendo con menos de 1.25 PPA por día (%).

# SECCIÓN 1:

## SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS<sup>10</sup>

Tabla 1: Vista general de servicios de Cuidados Paliativos\*

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos	
Primer nivel	<p><i>Servicios exclusivos en primer nivel</i></p> <p>Residencia tipo hospicio <b>0(a)</b></p> <p>Atención domiciliaria <b>0(b)</b></p> <p>Centro comunitario <b>0(c)</b></p>	<p><i>Servicios/Equipos multi-nivel</i></p> <p><b>1(f)</b></p>		<p><i>Centros de día</i></p> <p><b>1(h)</b></p>	<p><i>Voluntarios tipo hospicio</i></p> <p><b>1(i)</b></p>
Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)	<p><i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i></p> <p><b>0(d)</b></p>		<p><i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i></p>		
Tercer nivel (Hospital general o especializado)	<p><i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i></p> <p><b>0(e)</b></p>		<p><b>1(g)</b></p>		

\* En la siguiente página se encuentran descritos los servicios correspondientes a las letras (a)-(i). Las definiciones de las categorías se encuentran en el Anexo 1.

<sup>10</sup> Los colaboradores obtuvieron esta información de estadísticas nacionales del Programa Nacional de Cáncer de la Secretaría de Salud, opinión de expertos y propias estimaciones.



## SERVICIOS

### SERVICIOS EXCLUSIVOS DE PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN

- (a) No existen residencias tipo hospicio. Sin embargo, un grupo de personas está impulsando el desarrollo de un servicio de este tipo en el país.
- (b) No existen equipos atención domiciliaria de Cuidados Paliativos.
- (c) No existen servicios de Cuidados Paliativos en centros comunitarios.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE SEGUNDO NIVEL

- (d) No existen servicios/unidades de Cuidados Paliativos en hospital de segundo nivel de atención.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE TERCER NIVEL

- (e) No existen servicios/unidades de Cuidados Paliativos en hospitales de tercer nivel.

### SERVICIOS/EQUIPOS MULTI-NIVEL

- (f) Se identificó un equipo de apoyo mixto (atención domiciliar y hospitalaria) para adultos en el Centro del Adulto Mayor, perteneciente al Seguro Social. Este servicio/equipo tiene disponibilidad de 4 camas para hospitalización diurna y cuenta con servicio de atención domiciliaria para el adulto mayor. Como recursos adicionales cuenta con profesionales de psicología y trabajo social.

### SERVICIOS/EQUIPOS DE APOYO HOSPITALARIO

- (g) Se identificó un servicios/equipos de apoyo hospitalario en el Centro de Cáncer. Este grupo consta de profesional médico y de enfermería capacitada en Cuidados Paliativos y profesionales de psicología y trabajo social y cuenta con apoyo adicional en el aspecto espiritual. Cuenta con recursos adicionales que solicita por interconsulta.

## RECURSOS

### CENTROS DE DÍA

- (h) Se identificó un centro de día para adultos: El Centro de Cáncer Emma Romero de Callejas. Este equipo cuenta con médico paliativista, enfermera profesional, trabajadora social y psicóloga.

## EQUIPOS DE VOLUNTARIOS

- (i) Se identificó un equipo de voluntarios tipo hospicio de la Fundación OMEGA y está vinculado al Centro (de Cuidados Paliativos) San Antonio. Este equipo intenta construir una residencia tipo hospicio.

# SECCIÓN 2

## FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

### ACREDITACIÓN OFICIAL

En Honduras no hay acreditación oficial ni proceso en marcha para certificar a los médicos dedicados a Cuidados Paliativos.

Anestesiólogos formados fuera del país con entrenamiento en manejo del dolor y Cuidados Paliativos tienen permiso para ejercer Cuidados Paliativos, pero sin un reconocimiento oficial por parte del Colegio Médico de Honduras. El Ministerio de Salud desconoce la existencia de especialistas en esta área.

En todo el país hay 4 médicos trabajando en Cuidados Paliativos, de estos dos trabajan en el área administrativa.

### FORMACIÓN DE POSTGRADO

En Honduras no existen programas de postgrado en Cuidados Paliativos.

### FORMACIÓN DE PREGRADO

En Honduras existen 2 facultades de medicina acreditadas. El programa oficial no incluye ninguna cátedra de Cuidados Paliativos. Los estudiantes de Medicina han dicho desconocer la existencia de dicha área de la Medicina<sup>11</sup>. En los últimos meses la Universidad Nacional, está tratando de incluir los Cuidados Paliativos dentro de los cursos de Bioética que se imparten a los alumnos de los últimos años de carrera.

Los Cuidados Paliativos tampoco aparecen en el plan de estudios de otras facultades.

### RECURSOS DOCENTES

En Honduras no se identificaron docentes de Cuidados Paliativos.

---

<sup>11</sup> Información recibida de estudiantes en reuniones formativas hecha por Tulio Velásquez.

# SECCIÓN 3

## ACTIVIDAD DE PROFESIONALES

### ASOCIACIONES NACIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

En Honduras no hay una asociación nacional de Cuidados Paliativos. Los paliativistas del país están vinculados a la *Sociedad Hondureña para el Estudio y Tratamiento del Dolor* (SHETD). Desde esta organización se promueven los Cuidados Paliativos a través de foros, en un esfuerzo por impulsar su estudio y expansión. Sin embargo, se tiene la intención de establecer una Asociación de Cuidados Paliativos.

### INVESTIGACIÓN Y COLABORACIONES INTERNACIONALES

No existen centros, grupos o instituciones que se dediquen a la investigación en Cuidados Paliativos en el país.

Se identificó una colaboración con la *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) sobre la disponibilidad de opioides.

### PUBLICACIONES

No hay publicaciones que describan el estado actual de los Cuidados Paliativos en el país.

### ESTÁNDARES, NORMAS O GUÍAS

No hay un estándar, norma o guía referente a la provisión Cuidados Paliativos.

### ENCUENTRO Y DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

En Honduras no hay congresos o reuniones científicas nacionales, no se publican revistas científicas específicas de Cuidados Paliativos, ni tampoco existe un directorio o catálogo de servicios de Cuidados Paliativos.

## HONDURAS Y LA ALCP<sup>12</sup>

En Honduras 3 personas son miembros activos (individuales) de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) y constituyen el 1.1% de los miembros de la asociación.

Participación en los dos últimos Congresos de la ALCP:

- V Congreso 2010 (Buenos Aires, Argentina): No hubo participación en el congreso.
- VI Congreso 2012 (Curitiba, Brasil): Dos (2) personas participaron en el congreso de manera pasiva, representando el 0.3% de los participantes.

## DÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Actualmente no hay ninguna iniciativa que promueva el *Día de los Cuidados Paliativos* en Honduras.

---

<sup>12</sup> Información proveniente de los archivos de la ALCP facilitada por Carolina Monti.

# SECCIÓN 4

## POLÍTICA SANITARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS

### RAMA LEGISLATIVA

#### LEY NACIONAL

En Honduras no hay una ley que regule la prestación de Cuidados Paliativos. En el Congreso Nacional se encuentra actualmente un anteproyecto de ley que busca garantizar la prestación de los Cuidados Paliativos a los hondureños. Esto se ha logrado a través de una iniciativa de la sociedad civil formada por voluntarios, familiares de pacientes y sociedades de pacientes con enfermedades crónicas que han hecho lazos de trabajo con algunos congresistas interesados de manera personal en el tema.

### RAMA EJECUTIVA

#### PLAN/PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

En Honduras no hay un plan/programa nacional de Cuidados Paliativos, pero desde 2008 se está trabajando en incluir Cuidados Paliativos dentro del Plan Nacional de Cáncer de la Secretaría de Salud. Este programa no cuenta con presupuesto propio.

No hay un sistema gubernamental de auditoría, evaluación o control de calidad que monitoree el estándar de prestación de servicios de Cuidados Paliativos, ni proceso en marcha para formarlo.

Hay estrategias nacionales de control de VIH/SIDA y de Atención Primaria, pero no contienen una referencia explícita a la prestación de Cuidados Paliativos. Ha habido varios intentos por iniciar y consolidar un Programa Cuidados Paliativo dentro de los programas de Enfermedades Crónicas y VIH/SIDA pero no se ha logrado

La falta de interés de las autoridades sanitarias y regulatorias reconocer la importancia de los Cuidados Paliativos ha sido un gran obstáculo en su desarrollo. La falta de un análisis formal de la situación por parte de las autoridades del país no ha permitido dar a conocer la magnitud del problema y su repercusión en la calidad de vida de los pacientes que requieren Cuidados Paliativos. Esto ha impedido la implementación del programa y la asignación de un presupuesto acorde a la magnitud del problema para ayudar a solventarlo. Las dificultades para la disposición de opiáceos y opiofobia han sido otro gran obstáculo para el desarrollo.

## INTEGRACIÓN AL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Los Cuidados Paliativos no están integrados en el Sistema Nacional de Salud del país.

## RECURSOS GUBERNAMENTALES

Actualmente no hay un presupuesto específico para el desarrollo de los Cuidados Paliativos, ni para investigación en este campo.

## OPIOIDES

La colaboración entre las autoridades regulatorias del uso de opioides y los prescriptores es muy mala (1.3 en una escala de 1 a 5)<sup>13</sup>.

Se ha iniciado un acercamiento entre autoridades de regulación de la Secretaría de Salud y la Sociedad del Dolor, donde se han discutido algunos puntos importantes. Sin embargo no ha habido reuniones formales para elaborar estrategias adecuadas para resolver los problemas. No existen normas consensuadas entre prescriptores y reguladores.

No se ha realizado ninguna revisión de la norma vigente para el control y dispensación de opiáceos y de los recetarios especiales ni se ha promovido ningún cambio en este aspecto. Cabe resaltar la labor educativa de las autoridades regulatorias con regentes de farmacias de distintas ciudades a través de boletines de información para disminuir el temor de dispensar opioides.

Aunque las normas no han sido actualizadas en los últimos 10 años, los requisitos para solicitar los talonarios varían frecuentemente, haciendo el trámite dificultoso y largo. Una vez se logra prescribir la receta, no se encuentran farmacias que los dispensen, por la renuencia de muchos regentes de farmacias a dispensar opioides.

Las normas vigentes interfieren con el acceso a los fármacos limitan la prescripción a un medicamento por día y por receta con restricción de la cantidad (por ejemplo en hospital no se pueden entregar más de 3 ampollas de morfina por día). Estas restricciones obligan al médico a dar una receta diaria.

No hay interés en conocer las necesidades reales de opioides en el país. Los estimados anuales no son suficientes para satisfacer la demanda de pacientes. La prescripción depende de los opioides disponibles en las casas farmacéuticas o de las donaciones de la ONGs europeas.

## ASEQUIBILIDAD A CUIDADOS PALIATIVOS

El usuario de los hospitales públicos paga una cuota mínima para medicamentos y estudios radiológicos y, en ocasiones, de hospitalizaciones para estudio o manejo de

<sup>13</sup> Promedio de las estimaciones individuales de los colaboradores.

una enfermedad considerada terminal. Esta cifra varía desde USD 0.26 a USD 100, de acuerdo al estudio socioeconómico del paciente hecho en el hospital.

Algunos centros de Cuidados Paliativos prestan asesoría a hospitales públicos sin este servicio, pero no siempre se siguen las indicaciones de los paliativistas.

El Instituto Hondureño de Seguridad Social da prestación de servicios al sector de trabajadores y empleados bajo su cobertura, e incluye acceso a medicamentos, estudios radiológicos, laboratorio y tratamientos en quimioterapia y radioterapia sin ningún costo para el paciente.

Los pacientes atendidos en el sector privado corren con la totalidad de los gastos (ya sea en el domicilio o en el hospital).

Solo reciben Cuidados Paliativos aquellos pacientes que han sido referidos a servicios de atención en Cuidados Paliativos o que por recomendación de un familiar o amigo han logrado entrar en contacto con alguno de los equipos. La gente con recursos económicos suficientes tienen más acceso, pero aun así sigue siendo restringido por la disponibilidad de medicamentos y las limitaciones geográficas.



## SECCIÓN 5

# DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

### PIONEROS

En el 2002 llegó la oncóloga Dra. Miriam Chávez como la primera profesional en Cuidados Paliativos, con entrenamiento en Chile. Desde 2005 han llegado otros especialistas con formación en el exterior como Carlos Rico (2005) y Tulio Velázquez (2006) anestesiólogos con entrenamiento en Perú. Ellos desarrollaron el programa de visitas domiciliarias y la Unidad de Cuidados Paliativos en el Centro de Cáncer Emma Romero de Callejas.

### HITOS EN EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- |      |  |
|------|--|
| 2002 | Llega al país el primer profesional médico con entrenamiento en Cuidados Paliativos.             |
| 2006 | Se crea la primera unidad de Cuidados Paliativos en el Centro de Cáncer Emma Romero de Callejas. |
| 2012 | Se realizó el primer Congreso Centroamericano y del Caribe de Dolor y Medicina Paliativa.        |

### ANÁLISIS FODA

#### FORTALEZAS

Las principales fortalezas identificadas fueron:

- Hay especialistas en Cuidados Paliativos empeñados en implementar un programa de Cuidados Paliativos.
- Interés de la Sociedad Hondureña para el Estudio y Tratamiento del Dolor en promover los Cuidados Paliativos.
- Existen paliativistas con experiencia administrativa en el Instituto Hondureño de Seguridad Social (IHSS), lo que puede impulsar el desarrollo del programa dentro del IHSS.
- Apoyo por parte del Programa Nacional de Cáncer de iniciar Cuidados Paliativos como parte de las estrategias a seguir en el manejo y control del cáncer.

- Compromiso de la sociedad civil para ayudar a pacientes de escasos recursos a recibir atención médica y medicamentos necesarios.
- Organización de grupo y/o sociedades de pacientes o familiares de pacientes exigiendo que se cumpla el derecho a una adecuada atención médica y a disponer de medicamentos en los almacenes de los hospitales.

### OPORTUNIDADES

Se identificaron las siguientes oportunidades:

- Grupo de políticos interesados en apoyar una propuesta de ley para garantizar la provisión de Cuidados Paliativos.
- Existe voluntad política en la Secretaría de Salud y en las autoridades del Instituto Hondureño de Seguridad Social (IHSS).
- Hay disponibilidad por parte de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) de apoyar técnicamente al Programa de Cáncer y de Cuidados Paliativos.
- Posibilidad de promover los Cuidados Paliativos con el apoyo de las sociedades y/o grupos de apoyo de pacientes y familiares.
- Actividad de grupo de voluntarios de la sociedad, quienes se reúnen mensualmente para conocer los avances en Cuidados Paliativos y a reclutar nuevos miembros.
- Interés de personas dentro de las facultades de medicina para inculcar los principios de los Cuidados Paliativos desde el pregrado.

### DEBILIDADES

Las debilidades identificadas fueron:

- Lentitud de los procesos normativos y su aprobación por parte de las autoridades regulatorias nacionales.
- Falta de cooperación de las autoridades del Ministerio de Salud en facilitar la prescripción y dispensación de medicamentos restringidos como opioides.
- Solo hay disponibilidad de algunos opioides (morfina parenteral y oxicodona de liberación prolongada) y existen muchas restricciones en su dispensación y autorización por parte de las autoridades de la Secretaría de Salud.
- Falta de conciencia social de parte del gremio médico y de la sociedad en general para aceptar los beneficios de los Cuidados Paliativos.
- Escasez de personal de salud que se dedique a los Cuidados Paliativos.

## AMENAZAS

Las amenazas identificadas fueron:

- Renuencia de algunos oncólogos en ofrecer los Cuidados Paliativos a pacientes que se beneficiarían.
- Rivalidades con los oncólogos generan una tendencia a minimizar el trabajo del campo de paliativos y en contradecir las indicaciones dadas por paliativistas, generando dudas en la población.
- Falta de cooperación de las autoridades del Ministerio de Salud en facilitar la prescripción y dispensación de medicamentos restringidos como opioides.
- Falta de interés e iniciativa por parte de las autoridades de las universidades en incorporar el control del dolor y los Cuidados Paliativos dentro del plan de estudios de medicina.
- Cuidados Paliativos hacen parte del Programa de Enfermedades Crónicas, no es un programa independiente. Los encargados del Programa de Enfermedades Crónicas no han sido receptivos y han surgido rivalidades con este grupo.
- Desconocimiento del concepto de Cuidados Paliativos por parte de las autoridades y el personal administrativo que ha generado prejuicios.
- No hay una cartera específica para Cuidados Paliativos y tampoco existe hasta el momento un presupuesto aprobado para Cuidados Paliativos, ni en la Secretaría de Salud, ni en el Instituto Hondureño de Seguridad Social (IHSS).

## TIPOLOGÍA DEL NIVEL DE DESARROLLO

Basados en la clasificación de Wright et al. (2008)<sup>14</sup> Honduras se encuentra en el nivel 3a, es decir, los servicios de Cuidados Paliativos se prestan de manera aislada.

## PERSPECTIVAS

Se tienen muchas expectativas sobre el desarrollo de Cuidados Paliativos.

Se cuenta con un grupo de apoyo emprendedor de la sociedad civil y de sociedades profesionales como la Sociedad Hondureña para el Estudio y Tratamiento del Dolor. Se está trabajando en formar parte de otras sociedades médicas relacionadas, como la Sociedad Hondureña de Oncología, y se intenta crear una sociedad hondureña de Cuidados Paliativos.

Se espera que las autoridades sanitarias respondan a la necesidad de prestar atención en Cuidados Paliativos. La iniciativa del Plan Nacional de Cáncer, significará un avance en el desarrollo de los Cuidados Paliativos. Se está trabajando para considerar Cuidados Paliativos como uno más de los Derechos Humanos.

<sup>14</sup> Wright M, Wood J, Lynch T & Clark D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.

Están surgiendo nuevos servicios. A finales del 2012 se abrirá una Unidad de Cuidados Paliativos y Manejo del Dolor, dentro de la Unidad de Oncología del Instituto Hondureño de Seguridad Social (IHSS). Además Cuidados Paliativos será pronto parte del plan académico de las facultades de salud.

# Atlas

## de Cuidados Paliativos en Latinoamérica

### MÉXICO



# COLABORADORES

**Silvia Rosa Allende Pérez**

Instituto Nacional de Cancerología  
Jefe de Servicio de Cuidados Paliativos, México, D.F.

**Beatriz Montes de Oca Pérez**

Fundadora y Directora  
Hospice Cristina A.C., Guadalajara, Jalisco

**Yuriko Nakashima Paniagua**

Coordinadora de Cuidados Pediátricos  
Hospital Civil de Guadalajara *Dr. Juan I Menchaca*, Guadalajara, Jalisco

Los colaboradores agradecen a Gloria Domínguez Castillejos por su apoyo y por la información brindada y a Emma Verastegui Avilés por su colaboración para la obtención de datos.

Los autores agradecen a Raymundo Escutia Gutiérrez, Rosa Benítez y Miriam Israel Israel su contribución a la revisión del reporte.

# MÉXICO

Los Estados Unidos Mexicanos<sup>1</sup> están situados al sur de América del Norte. Limitan al norte con los Estados Unidos de América, al sureste con Belice y Guatemala, al este con el mar Caribe y al oeste con el Océano Pacífico<sup>2</sup>. Su capital es Ciudad de México<sup>1</sup>. Están organizados territorialmente en 31 estados y el Distrito Federal donde está la capital.

## Datos generales

Población (2010) <sup>3</sup>	112 322 757 habitantes
Superficie (continental e insular) <sup>2</sup>	1 964 375km <sup>2</sup>
Densidad demográfica	57.0 hab/km <sup>2</sup>
Médicos por 10 000 habitantes (2009) <sup>4</sup>	19.6

## Variables macroeconómicas

Clasificación en Banco Mundial <sup>5</sup>	Ingresos medianos altos
Ingreso per cápita (PIB) (estimado 2011) <sup>6</sup>	14 849.460 (PPA int \$) <sup>7</sup>
Pobreza <sup>8,9</sup>	3.4%
HDI (2011) <sup>8</sup>	0.770 (alto)

## Gasto en salud<sup>4</sup>

Gastos en salud (% del PIB) (2010)	6.3 (PPA int \$)
Gastos per cápita totales en salud (2010)	959 (PPA int \$)
Gastos per cápita del gobierno en salud (2010)	469 (PPA int \$)

<sup>1</sup> Congreso Constituyente (1917). *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos - Última Reforma* DOF 09-08-2012. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1.pdf>.

<sup>2</sup> Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2012). *Superficie Continental e Insular del Territorio Nacional*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://mapserver.inegi.org.mx/geografia/espanol/datosgeogra/extterri/frontera.cfm?s=geo&c=920>.

<sup>3</sup> Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2012). *Indicadores de demografía y población (Censo 2010)*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.inegi.org.mx/Sistemas/temasV2/Default.aspx?s=est&c=17484>.

<sup>4</sup> World Health Organization (WHO) (2012). Country statistics: Mexico. *Global Health Observatory Data Repository*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://apps.who.int/ghodata/>.

<sup>5</sup> World Bank (2012) Mexico.Data. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://data.worldbank.org/country/mexico>.

<sup>6</sup> International Monetary Fund (IMF) (2010). Mexico. *World Economic Outlook Database*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.imf.org/external/pubs/ft/weo/2010/01/weodata/weoselco.aspx?g=2001&sg=All+countries>.

<sup>7</sup> La Paridad del Poder Adquisitivo (PPA) indica qué cantidad de la moneda de un país se necesita para comprar lo que en los Estados Unidos se compraría con un dólar. La PPA permite comparar países con mayor exactitud. En: Glosario *Banco Mundial*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.worldbank.org/depweb/beyond/beyondsp/glossary.html>.

<sup>8</sup> International Human Development Indicators (HDI) (2011). Mexico. *Country Profiles and International Human Development Indicators*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://hdrstats.undp.org/en/countries/profiles/MEX.html>.

<sup>9</sup> Población viviendo con menos de 1.25 PPA por día (%).

# SECCIÓN 1

## SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS<sup>10</sup>

Tabla 1: Vista general de servicios de Cuidados Paliativos\*

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos	
Primer nivel	<i>Servicios exclusivos en primer nivel</i> Residencia tipo hospicio <b>7(a)</b> Atención domiciliaria <b>47(b)</b> Centro comunitario <b>17(c)</b>	<i>Servicios/Equipos multi-nivel</i> <b>4(f)</b>		<i>Centros de día</i> <b>1(h)</b>	<i>Voluntarios tipo hospicio</i> <b>14(i)</b>
Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i> <b>34(d)</b>		<i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i> <b>0(g)</b>		
Tercer nivel (Hospital general o especializado)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i> <b>10(e)</b>				

\* En la siguiente página se encuentran descritos los servicios correspondientes a las letras (a)-(i). Las definiciones de las categorías se encuentran en el Anexo 1.

<sup>10</sup> Los colaboradores obtuvieron esta información mediante encuestas telefónicas, correos electrónicos, información directa de otros expertos y propias estimaciones.



## SERVICIOS

### SERVICIOS EXCLUSIVOS DE PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN

- (a) Se identificaron 7 residencias tipo hospicio, cuentan entre 5 y 10 camas.
- Casa de la Sal (México, D.F.), para infantes, adolescentes y adultos que viven con VIH o SIDA.
  - Albergue Indígena Casa de los Mil Colores, A. C. (México, D.F.), provee albergue temporal a niños indígenas y familiares.
  - Voluntarias Vicentinas Albergue la Esperanza, I.A.P. (México, D.F.) proveen albergue temporal.
  - Voluntarias del INCAN Albergue Reina Sofía (México, D.F.) provee albergue temporal.
  - Albergue de Nuestra Señora de Lourdes Amigos de María, A. C. (Tlalpan, México D.F.) provee albergue temporal
  - Hospice Cristina A.C. (Guadalajara, Jalisco), ofrece además visita domiciliaria
  - Hospice en Zacatecas, ofrece también visita domiciliaria

Son en su mayoría manejadas por Organizaciones no Gubernamentales (ONGs). Cerca de la mitad de los equipos cuentan con recursos adicionales como psicólogos y trabajadores sociales, muchos de ellos son pasantes de diferentes disciplinas. También hay voluntarios, orientadores, familiares y capellanes.

- (b) Se identificaron 47 equipos de atención domiciliaria.
- Hospice San Miguel (Guanajuato), presta atención a adulto.
  - Centro de Cuidados Paliativos de México (CECPAM) (México, D.F.), presta atención a adulto y niños.
  - 45 equipos del programa Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico (ADEC) del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) distribuidos por todo el país. Están conformados por médicos generales con capacitación en Cuidados Paliativos.

Además en México D.F. hay ONGs que brindan Cuidados Paliativos de primer nivel de atención que trabaja bajo la supervisión de personal hospitalario, se encargan de cuidar y ejecutar el tratamiento del paciente.

La mayoría de los equipos están constituidos por personal médico y de enfermería especializado y psicólogos. Algunos cuentan con recursos adicionales siendo en su mayoría pasantes de las diferentes disciplinas.

- (c) Se identificó la Red Ángel del gobierno del Distrito Federal con 16 equipos localizados en los centros de salud de las 16 delegaciones políticas del D.F. Cuenta con médicos generales capacitados con un curso tipo diplomado en Cuidados Paliativos que atienden especialmente a pacientes con enfermedades crónicas degenerativas, población de tercera edad y discapacitados en el primer nivel. También ofrecen visita domiciliaria y refieren casos a hospitales de segundo y tercer nivel según se requiera.

Además se identificó un equipo en el Centro Oncológico de Tamaulipas que ofrece consulta externa y atención domiciliaria. Se compone de un equipo multidisciplinario que incluye personal médico especializado. Este centro es apoyado por una ONG.

#### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE SEGUNDO NIVEL

- (d) Se identificaron 34 servicios/unidades de Cuidados Paliativos en hospitales de segundo nivel:
- Centro Oncológico Estatal del ISSEMYM (Toluca, Estado de México).
  - Hospital de General Dr. Nicolás San Juan (Toluca, Estado de México)
  - Hospital General Vicente Villada (Cuautitlan, Estado de México)
  - Hospital Valle Ceylan (Tlanepantla, Estado de México)
  - Hospital General José María Rodríguez (Ecatepec, Estado de México)
  - Hospital Maximiliano Ruiz Castañeda (Naucalpan, Estado de México)
  - Hospital Civil Dr. Juan I Menchaca, forma parte del Hospital Civil de Guadalajara (Guadalajara, Jalisco), 3 camas para hospital de día para adultos
  - Instituto Jalisciense de Cancerología (Guadalajara, Jalisco)
  - Hospital General de Occidente Zoquiapan (Zapopan, Jalisco)
  - Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío (León, Guanajuato)
  - Hospital General Regional de León (León, Guanajuato)
  - Hospital General de Celaya (Celaya, Guanajuato)
  - Hospital General de San Miguel de Allende (San Miguel de Allende, Guanajuato)
  - Centro Anticanceroso de Mérida (Mérida, Yucatán)
  - Hospital Regional de Alta Especialidad de la Península de Yucatán (Mérida, Yucatán)
  - Hospital Universitario de Monterrey (Nuevo León)
  - Hospital Universitario de San Luis (San Luis de Potosí, San Luis de Potosí)
  - Centro Potosino contra el Cáncer (San Luis de Potosí, San Luis de Potosí)
  - Hospital General de Mexicali (Mexicali, Baja California)
  - Hospital General Miguel Hidalgo (Aguascalientes, Aguascalientes)
  - Hospital General Dr. Carlos Canseco (Tampico, Tamaulipas)
  - Instituto Estatal de Cancerología Dr. Arturo Beltrán Ortega (Acapulco, Guerrero)
  - Centro Estatal de Oncología Dr. Rubén Cardoza Macías (La Paz, Baja California del Sur)
  - Hospital Oncológico del Estado de Sonora (Hermosillo, Sonora)
  - Hospital Universitario de Saltillo Dr. Gonzalo Valdés (Saltillo, Coahuila)
  - Centro Estatal de Cancerología de Durango (Durango, Durango)
  - Centro Estatal de Cancerología de Nayarit (Tepic, Nayarit)

- Centro Estatal de Cancerología de Colima (Colima, Colima)
- Centro Estatal de Atención Oncológica de Morelia (Morelia, Michoacán)
- Centro de Oncología y Radioterapia de Oaxaca (Oaxaca, Oaxaca)
- Unidad de Oncología Hospital de alta Especialidad Dr. Juan Graham Casasús (Villahermosa, Tabasco)
- Hospital Universitario de Puebla Benemérita Universidad Autónoma de Puebla (Puebla, Puebla)
- Hospital General de Querétaro (Querétaro, Querétaro)
- Hospital de Pensionados del ISSSTE (Chihuahua, Chihuahua)

Además de personal médico especializado en Cuidados Paliativos y personal de enfermería, estos servicios/unidades cuentan con recursos adicionales de psicología, tanatología<sup>11</sup>, nutrición, trabajado social, inhaloterapia, rehabilitación, consejeros espirituales, voluntarios, y personal administrativo.

Algunos servicios/unidades trabajan en conjunto con terapia de dolor como por ejemplo el servicio de adultos del Hospital Civil Dr. Juan I Menchaca (Guadalajara, Jalisco).

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE TERCER NIVEL

- (e) Fueron identificadas 10 servicios/unidades de Cuidados Paliativos para en hospitales de tercer nivel. Cuatro (4) de estos servicios/unidades son exclusivos de Cuidados Paliativos y 6 comparten actividad con clínica del dolor.

Dedicación exclusiva a Cuidados Paliativos: Poseen equipos multiprofesionales especialistas y dedicados (100%) a Cuidados Paliativos. Estos equipos están constituidos por personal médico especializado y profesionales enfermería, trabajo social, psicología, nutrición, rehabilitación, terapeutas respiratorios y tanatólogos que laboran exclusivamente para estas unidades/servicios. Estos equipos/servicios están ubicados en:

- Instituto Nacional de Cancerología (México, D.F.)
- Instituto Nacional de Pediatría (México, D.F.)
- Instituto Nacional de Neurología (México, D.F.)
- Instituto Nacional de Cardiología (México, D.F.)

Dedicación parcial: Los servicios Cuidados Paliativos y Clínica del Dolor están juntos y comparten área física, recursos humanos y tecnológicos. El equipo está constituido en su mayoría por algólogos y cuentan con apoyo de profesionales de enfermería, psicología, trabajo social y tanatólogos. Estos equipos/servicios están ubicados en:

- Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición, Salvador Zubirán (México, D.F.)
- Instituto de Enfermedades Respiratorias (INER) (México, D.F.)

<sup>11</sup> Tanatólogo en México es un profesional dedicado a apoyar en el aspecto emocional a la persona que muere, y a las que lo rodean, durante el proceso de duelo o en caso de pérdidas significativas (Bravo Mariño, M. (2006). ¿Qué es la Tanatología? *Revista Digital Universitaria*, 7(8)).

- Hospital de Oncología siglo Medico XXI, Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) (México, D.F.)
- Hospital 20 de Noviembre Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) (México, D.F.)
- Hospital General de México O.D. (México, D.F.)
- Instituto Nacional de Rehabilitación y Ortopedia, IMSS UMAE (Monterrey, Nuevo León)

Hay adicionalmente 8 hospitales que cuentan con clínicas de dolor, y están interesados en crear unidades de Cuidados Paliativos

### SERVICIOS/EQUIPOS MULTI-NIVEL

(f) Se identificaron 4 servicios/equipos multi-nivel:

- Hospital de crónicos de la Secretaria de Salud del Estado de México (Tepexpan). Su especialidad es manejo de pacientes oncológico y no oncológico crónicos de larga estancia, además hace visita domiciliaria y docencia. Además del personal médico tienen profesionales de psicología, trabajo social y tanatología. Cuentan con servicios adicionales del hospital, no exclusivos para Cuidados Paliativos.
- Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) (México, DF) cuenta con un equipo multiprofesional compuesto por profesionales de medicina, enfermería, trabajo social, psicología y nutrición. El equipo ofrece hospitalización, consulta externa, visita domiciliaria y servicio de preconsulta hospitalaria para pacientes de reciente diagnóstico de enfermedad avanzada.
- Hospital Civil Dr. Juan I Menchaca, cuenta con servicio de Cuidados Paliativos pediátricos (sin área de hospitalización) que realiza visitas domiciliarias con pediatras paliativistas. Se trabaja a base de pasantes.
- Instituto Jalisciense de Alivio al Dolor y Cuidados Paliativos de la Secretaria de Salud Jalisco. El equipo ofrece consulta externa y atención domiciliaria. Cuenta con un equipo multidisciplinario integrado por profesionales de medicina, enfermería, trabajo social, psicología y químico farmacobiología. Es sede de la especialidad en Medicina Paliativa y del Dolor.

### SERVICIOS/EQUIPOS DE APOYO HOSPITALARIO

(g) No se identificaron servicios/equipos de soporte hospitalario.

## RECURSOS

### CENTROS DE DÍA

- (h) Se identificó un centro de día para adultos en el Instituto Nacional de Cancerología INCAN (México, D.F.) funciona de lunes a viernes de 8:00 am a 9:00 pm.

### EQUIPOS DE VOLUNTARIOS

- (i) Se identificaron 14 equipos de voluntarios tipo hospicio. Estos equipos cuentan con recursos adicionales como enfermeras, tanatólogos y ocasionalmente terapeutas alternativos.
- Casa de la Sal (ONG) (México, D.F.)
  - Albergue de Nuestra Señora de Lourdes (México, D.F.)
  - Casa de los Mil Colores (México, D.F.)
  - Mano amiga para personas con HIV (México, D.F.)
  - Albergue la Esperanza (Grupo de Vicentinas) (México, D.F.)
  - Albergue de las Damas voluntarias del INCAN (México, D.F.)
  - Casa de la Amistad (México, D.F.) solo atención a niños
  - Casa Árbol de la Vida
  - Casa CAII: Centro de Atención Integral del INCAN
  - Voluntarios la Luz de la Esperanza del INCAN
  - Grupo Reto Apoyo Pacientes Cáncer de Mama
  - Centro de Cuidados Paliativos
  - Centro San Camilo A.C. (Guadalajara, Jalisco)
  - Albergue amigos de Janita y Fernando (Guadalajara, Jalisco)

# SECCIÓN 2

## FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

### ACREDITACIÓN OFICIAL

En México Cuidados Paliativos está en proceso de ser una especialidad médica.

Desde 2010 el Consejo Mexicano de Anestesiología otorga una certificación como *Médico Algiólogo y Paliativista* a anestesiólogos con capacitación en algología y en Cuidados Paliativos

En total hay aproximadamente 250 médicos que realizaron cursos exclusivos de Cuidados Paliativos.

### FORMACIÓN DE POSTGRADO

En México existen tres modalidades de formación de postgrado en Cuidados Paliativos:

El curso de **Alta Especialidad en Cuidados Paliativos** tiene una duración de 1 año y está dirigido a médicos con especialidad previa en medicina interna, psiquiatría, geriatría, oncología o algología. Está constituido por cursos teóricos, investigación/publicación y pasantías en los diferentes modelos de atención: visita domiciliar, atención telefónica o virtual, consulta externa, hospitalización y en el equipo de atención de respuesta rápida. Desde 2011 la Universidad Nacional Autónoma de México, México D.F. concede el título de *Médico de Alta Especialidad en Medicina*. En 2011 egresó la primera generación de 7 médicos. Este curso se encuentra en evaluación por la universidad para convertirse en 2 años en especialidad médica. El Instituto Nacional de Pediatría también cuenta con un curso de alta especialidad en Cuidados Paliativos Pediátricos para pediatras.

El **Diplomado en Cuidados Paliativos** tiene una duración de 6-12 meses, según el lugar dónde se realice. Se inició en 1994 en la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), pero se ofrece en otras universidades como Universidad de Guadalajara. Este diplomado es dirigido al personal de la salud (médicos, enfermeras, trabajadoras sociales y psicólogos). Se divide en módulos teórico-prácticos que imparten temas básicos de Cuidados Paliativos. La práctica consta de casos clínicos interactivos con taller de simulacros y posteriormente prácticas directas con pacientes bajo la supervisión de un experto a nivel hospitalario.

El Centro de Cuidados Paliativos de México (CECPAM) realiza curso de diplomado en Cuidados Paliativos dirigido a profesionales de enfermería y trabajo social (135 horas).

La **Subespecialidad en Medicina Paliativa y del Dolor** está dirigida a Médicos Anestesiólogos y tiene una duración de dos años. La sede del programa es el Instituto Jalisciense de Alivio al Dolor y Cuidados Paliativos y el Hospital General de Occidente (Zapopan, Jalisco) y cuenta con el aval de la Universidad de Guadalajara y con beca de la Secretaría de Salud Federal. Se inició en Marzo de 2012.

## FORMACIÓN DE PREGRADO

En México existen 54 facultades y escuelas de medicina acreditadas y 20 no acreditadas<sup>12</sup>. Cinco de estas facultades incluyen Cuidados Paliativos en sus planes de estudio, dos con carácter obligatorio y las otras como área opcional.

Se planea que a mediano plazo el comité académico nacional integre la cátedra de Cuidados Paliativos en el plan único de estudios de pregrado, así será obligatoria en universidades del país.

Cuidados Paliativos aparece también en el plan de estudios en cuatro facultades de enfermería, tres de psicología y dos de trabajo social.

## RECURSOS DOCENTES

En México se identificaron cerca de 45 docentes para la cátedra de Cuidados Paliativos en Medicina. Veinticinco (25) docentes de facultades no médicas fueron identificados.

---

<sup>12</sup> Asociación Mexicana de Facultades y Escuelas de Medicina AC. Directorio actualizado al 1 de septiembre de 2011 del ejercicio 2011 – 2013 en <http://www.amfem.edu.mx/>.

# SECCIÓN 3

## ACTIVIDAD DE PROFESIONALES

### ASOCIACIONES NACIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

En México existen 3 Asociaciones de Cuidados Paliativos:

- la *Asociación Mexicana de Cuidados Paliativos* (AMECUP) creada en 2000, actualmente inactiva
- la *Asociación Mexicana de Cuidados Paliativos y Algiólogos AC* (AMECPA) creada en 2011
- el *Colegio Mexicano de Cuidados Paliativos con Sede en Jalisco AC* creado en 2012.

### INVESTIGACIÓN Y COLABORACIONES INTERNACIONALES

Se identificaron 4 grupos de investigación. Estos grupos trabajan en instituciones de atención como el Instituto Nacional de Cancerología, Instituto Paliá, Hospital Civil Juan I Menchaca. Uno es de tipo universitario (Centro Universitario para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos de la Universidad Autónoma de Guadalajara).

Se identificaron 9 colaboraciones oficiales con diferentes instituciones de los Estados Unidos (*MD Anderson Cancer Center*, *Hospice San Diego*, *Education in Palliative and End-of-life Care-EPEC* y *End-of-Life Nursing Education Consortium-ELNEC*), España (*Institut Català d'Oncologia-ICO* y *Hospital Negrin*) y Cuba (*Instituto de Cancerología*). El fin de estas colaboraciones es capacitación. Una colaboración es para investigación sobre calidad de vida en población latinoamericana (Universidad de Wisconsin-Madison USA) y otra es una cooperación económica y de implantación del modelo de atención psicosocial en Cuidados Paliativos en México (Caixa España).

Además existe una relación de colaboración con el *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) para mejorar la disponibilidad y el acceso a los medicamentos opioides. Unida a esta se colaboró con *Human Right Watch* para investigar el acceso de opioides.



## PUBLICACIONES

Las siguientes publicaciones describen el desarrollo de los Cuidados Paliativos en México:

Montejo Rosas G. (1992). El enfermo con cáncer incurable y la medicina paliativa en México. *Salud Pública de México*, 34(5), 569-574.

Allende S & Carvell H C. (1996). Mexico: status of cancer pain and palliative care. *J Journal of Pain and Symptom Management*, 12(2), 121-123.

Montes de Oca Lomeli G A (2006). Historia de los Cuidados Paliativos. *Revista Digital Universitaria*, 7(4). Recuperada de [http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr\\_art23.pdf](http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf)

Salomón Salazar M L, Gayosso Cruz O, Pliego Reyes C L, Zambrano Ruiz E, Pérez Escobedo P & Aldrete Velasco J. (2008). Una propuesta para la creación de unidades de cuidados paliativos en México. *Medicina Interna de México*, 24(3).

Cuéllar-Ramírez A. (2009). Unidad Pediátrica de Cuidados Paliativos. Instituto Nacional de Pediatría. *Acta Pediátrica de México*, 30(5), 239-341.

Okhuysen-Cawley R, Garduno Espinosa A, Paez Aguirre S, Nakashima Paniagua Y, Cardenas Turanzas M, Reyes Lucas M C, Cervantes Blanco J M, Olivares Díaz C, Hernández Morales T, Gonzáles Ronquillo M, Alatorre Martínez E & Arroyo Jiménez C. (2012). Pediatric Palliative Care in Mexico. In C. Knapp, S. Fowler-Kerry & V. Madden (Eds.), *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives* (pp. 345-358). Dordrecht, Heidelberg, London, New York: Springer.

## ESTÁNDARES, NORMAS O GUÍAS

En México se han publicado varias normas y guías: En 2008 un grupo de expertos en el tratamiento del dolor y los Cuidados Paliativos elaboraron una guía clínica llamada *Clínicas del dolor y cuidados paliativos en México* acerca del uso de opiáceos y sus efectos secundarios proponiendo un nuevo esquema de tratamiento<sup>13</sup>.

En 2009 se publicó en impreso y online el *Manual de Procedimiento de Instituto Nacional de Pediatría*<sup>14</sup> con información organizacional de procedimientos locales del instituto de pediatría.

El Grupo SICALIDAD, conformado por algiólogos, publicó en el año 2010 la *Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos de la Secretaría de Salud*<sup>15</sup>.

Se publicó en 2012 el *Manual de cuidados paliativos para pacientes con cáncer*<sup>16</sup>.

<sup>13</sup> Flores Cantisani J A, Lara Solares A, López M, Aréchiga G & Morgenstern D. (2009). Clínicas del dolor y cuidados paliativos en México: manejo del estreñimiento inducido por opiáceos. Conclusiones de un grupo de expertos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 16(8), 468-481.

<sup>14</sup> Instituto Nacional de Pediatría (2009). Manual de procedimientos de la Unidad de Cuidados Paliativos. Recuperado el 25 de Septiembre de 2012 de [http://www.pediatría.gob.mx/manuproce\\_palea.pdf](http://www.pediatría.gob.mx/manuproce_palea.pdf)

<sup>15</sup> Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos, México: Secretaría de Salud, 2010. [www.cenetec.saud.gob.mx/interior/gpc.html](http://www.cenetec.saud.gob.mx/interior/gpc.html)

## ENCUENTRO Y DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

Cada dos años se realiza el Congreso Internacional de Cuidados Paliativos, con una asistencia de 180 personas al último congreso. Anualmente se realiza el Curso de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología con una participación de 150 personas (2011) en la Ciudad de Puebla.

La Asociación Mexicana de Cuidados Paliativos y Algiólogos AC (AMECPA) elaboró un directorio de servicios. El Centro de Cuidados Paliativos de México (CECPAM) cuenta con un directorio de servicios de Cuidados Paliativos a nivel nacional, que será publicado online.

No se publican revistas científicas específicas de Cuidados Paliativos en el país.

## MÉXICO Y LA ALCP<sup>17</sup>

La Asociación Mexicana de Cuidados Paliativos y Algiólogos AC es socia de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP). Veintisiete (27) personas son miembros activos (individuales) de la ALCP y constituyen el tercer país con más miembros después de Brasil y Argentina (10%).

Participación en los dos últimos Congresos de la ALCP:

- V Congreso 2010 (Buenos Aires, Argentina): Veinte (20) personas asistieron al congreso, representando el 2.9% de los participantes. Realizaron el 11.1% de los talleres, 9% de las sesiones simultáneas, 3.8% de los posters y 2.4% de presentaciones orales.
- VI Congreso 2012 (Curitiba, Brasil): Nueve (9) personas asistieron al congreso, representando el 1.2% de los participantes. Realizaron el 3.1% de sesiones simultáneas y 1.4% de posters.

## DÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Cada año diferentes instituciones celebran el *Día mundial de los Cuidados Paliativos* de manera conjunta o individual. Los eventos se registran en la página del *World Hospice Day* ([www.worldday.org](http://www.worldday.org)).

El Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) organiza un evento ya sea científico, recreativo en el que se incluyen pacientes y familiares.

Instituto de Alivio al Dolor y Cuidados Paliativos de la Secretaría de Salud Jalisco organiza con propósito de esta celebración la *Semana Académica y Cultural de los Cuidados Paliativos*, que incluye conferencias, difusión en medios de comunicación y actividades recreativas.

---

<sup>16</sup> Allende Pérez S, Verástegui Avilés E, Meneses A, & Herrera Gómez Á. (2012). Manual de cuidados paliativos para pacientes con cáncer. México, D.F.: Editorial Alfil.

<sup>17</sup> Información proveniente de los archivos de la ALCP facilitada por Carolina Monti.

En 2010 se unieron la Universidad Autónoma de Guadalajara (UAG), la Universidad de Guadalajara (UDG), el Hospice Cristina, el Instituto de Alivio al Dolor y Cuidados Paliativos, el Centro San Camilo A.C. y el Instituto de Cancerología para realizar desde entonces esta celebración.

Por otra parte el Centro de Cuidados Paliativos de México (CECPAM) ha venido realizando para este día campañas difusión nacional a través de radio y televisión.

# SECCIÓN 4

## POLÍTICA SANITARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS

### RAMA LEGISLATIVA

#### LEY NACIONAL

En 2009 se hizo una modificación a la Ley General de Salud y se publicó la Ley en Materia de Cuidados Paliativos (artículo 166 Bis), que permite proveer de Cuidados Paliativos al enfermo terminal<sup>18</sup>. La norma oficial y el reglamento todavía no están autorizados a pesar que, por constitución, debe seguir a la ley en un plazo no mayor de 3 meses.

Se decreta la Ley de voluntad anticipada para el Distrito Federal en 2008 que impulsa los Cuidados Paliativos<sup>19</sup>.

### RAMA EJECUTIVA

#### PLAN/PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

A partir de la modificación de la Ley General de Salud (2009) se creó el Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PALIAR) como parte de otro más amplio llamado Sistema Integral de Calidad en Salud (SICALIDAD) dependiente de la Secretaría de Salud.

Otra iniciativa de la Secretaría de Salud para impulsar los Cuidados Paliativos es la Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad (CINSHAE). Esta Comisión se reúne mensualmente los representantes de cada hospital para reportan avances, dificultades y éxitos en los programas de Cuidados Paliativos.

Aún no hay un sistema gubernamental de auditoría, evaluación o control de calidad que monitoree el estándar de prestación de servicios de Cuidados Paliativos, pero en el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) se están desarrollando instrumentos para la monitorización y auditoría.

---

<sup>18</sup> Reforma del artículo 184 de la Ley General de Salud, donde se adiciona el artículo 166 Bis que contiene la Ley Federal en Materia de Cuidados Paliativos publicada el día 5 de enero de 2009. Recuperado el 23 de Agosto 2012 de <http://www.cuidadospaliativos.org.mx/anexos/ANEXO%203.pdf>.

<sup>19</sup> Asamblea Legislativa del Distrito Federal (2008) Ley de voluntad anticipada para el Distrito Federal, 07 de enero de 2008. *Gaceta Oficial del Distrito Federal*. Recuperado el 26 de Septiembre de 2012.

Existen estrategias nacionales de control de cáncer y de VIH y SIDA, que contienen una referencia explícita a la prestación de Cuidados Paliativos, pero la estrategia nacional Atención Primaria no lo incluye.

A nivel nacional falta una política sanitaria sobre Cuidado Paliativos. La ley federal - aunque sin reglamento ni norma oficial correspondiente -, ha afectado al desarrollo de los Cuidados Paliativos en México. La mezcla de Cuidados Paliativos con clínica del dolor y tanatología, es un obstáculo, ya que muchas de las propuestas de Ley para Cuidados Paliativos están basadas en éstas dos disciplinas y no enfocadas específicamente en los Cuidados Paliativos.

## INTEGRACIÓN AL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

No hay una integración de Cuidados Paliativos al Sistema Nacional de Salud.

## RECURSOS GUBERNAMENTALES PARA LOS CUIDADOS PALIATIVOS

No hay presupuesto específico para el desarrollo de los Cuidados Paliativos a nivel nacional, pero se definirá al publicarse el reglamento. El estado de México y el gobierno del Distrito Federal son los únicos que cuentan con una coordinación de Cuidados Paliativos con recursos estatales para la educación y la puesta en marcha de equipos en los principales hospitales de esas regiones.

Existen dos entidades (Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología - Conacyt y Sistema Nacional de Investigadores) que tienen presupuesto para investigación con rubros específicos para el desarrollo de investigaciones en el área.

## OPIOIDES<sup>20</sup>

La colaboración entre las autoridades regulatorias del uso de opioides y los prescriptores es regular (3 en una escala de 1 a 5)<sup>21</sup>. En general el acceso y disponibilidad de analgésicos opioides en México es muy limitado, aunque en los últimos años ha habido importantes avances.

Existen leyes y reglamentos que han mejorado la disponibilidad y el acceso al uso de morfina y sus derivados<sup>22</sup>. La prescripción se debe realizar en recetas especiales con códigos de barras impresos y autorizados por la Secretaría de Salud Mexicana.

<sup>20</sup> Contribución de Raymundo Escutia Gutierrez.

<sup>21</sup> Promedio de las estimaciones individuales de los colaboradores.

<sup>22</sup> En el artículo 226 de la Ley General de Salud se clasifican los medicamentos para la venta al público. Los opioides corresponden a la fracción I. En: *Modificación al listado de medicamentos incluidos en los grupos a los que se refieren las fracciones I, II y III del artículo 226 de la Ley General de Salud*, publicado el miércoles 13 de julio de 1994, con base a lo que se establece el artículo 227 de la misma ley. Recuperado el 1 de Diciembre de 2012, de <http://www.salud.gob.mx/unidades/cofepris/pyp/estpsic/pdf/LISTA-MODIF2007.pdf>.

Además se cuenta con el Suplemento para establecimientos dedicados a la venta y suministros de medicamentos y demás insumos para la salud (cuarta edición 2010, editado por la Farmacopea de los Estados Unidos Mexicanos), el cual contiene elementos que integran las recetas (capítulo XIV) y medicamentos controlados (capítulo XV). Actualmente se encuentra en etapa de revisión previo al lanzamiento de la quinta edición.

El trámite es personal e intransferible y limitado a máximo 50 pares de códigos barras por médico para ser utilizados en 50 recetas (original para la farmacia y copia para el paciente) por cada solicitud individual. Este trámite, aunque no es excesivamente complejo, requiere tiempo. En los casos de médicos que trabajan en hospital o institutos, o que la atención de pacientes que requieren opioides es alta, la Secretaría de Salud puede otorgar más de los 50 pares de códigos de barras. Por ejemplo, en el Instituto Paliativo de la Secretaría de Salud de Jalisco los médicos reciben 100 pares cada vez que realizan el trámite. En México pocos médicos, generalmente anestesiólogos, tienen este recetario especial para la prescripción de opioides, aunque en principio todo médico puede realizar este trámite.

Las recetas tienen una vigencia de 30 días para ser surtidas en la farmacia. No hay límite en cantidad o dosis de opioides, siempre y cuando no exceda 30 días de tratamiento ni las indicaciones terapéuticas del producto. Sin embargo un error en la elaboración de la receta provoca que sea rechazada por la farmacia y como consecuencia, que el paciente no pueda adquirir el fármaco.

Otros factores que limitan la adquisición de los opioides son la baja cantidad de farmacias que venden opioides (en algunas zonas del país no hay farmacias con venta de opioides), la falta de disponibilidad de los opioides en las farmacias y el alto costo de algunos medicamentos.

Un problema importante es la falta de formas farmacéuticas específicas para población pediátrica. Esto conlleva a buscar farmacias con servicio de formulación magistral para hacer los cambios de forma farmacéutica a partir de los medicamentos disponibles en el mercado, incrementando el costo.

En México, más del 90% de la población que terapéuticamente requiere opioides, no tiene acceso a ellos. El consumo per cápita en 2006 fue de 0.27 mg (media mundial: 5.98mg, media latinoamericana: 1.7mg), aunque ha aumentado respecto a años anteriores. El consumo total estimado para 2008 fue de 150kg, sin embargo el consumo real durante el mismo año fue de 37kg.

Cabe mencionar que los datos más recientes sobre consumo per cápita de morfina en México publicados en el reporte 2012 de la JIFE, registran un considerable aumento, refieren un consumo de 5.28mg per cápita en 2010, este dato está sujeto a verificación por parte de las autoridades mexicanas, específicamente de la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS).

## ASEQUIBILIDAD A CUIDADOS PALIATIVOS

En México no existe la cobertura total en salud. El sistema de salud Mexicano está multifraccionado. El 70% de la población cuenta con seguridad social mediante el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y esta población recibe atención médica, medicamentos y hospitalización gratuita. Se está trabajando en una iniciativa para mejorar el proceso de atención de los pacientes y garantizar un seguro popular que cubra el otro 30% de la población.

En las instituciones de gobiernos los usuarios de Cuidados Paliativos tienen que pagar una cuota acorde a su ingreso económico para pagar consultas, hospitalizaciones y medicamentos.

En los servicios privados se tienen que pagar por el servicio o aplicar el seguro de gastos médicos.

Por ley todo el paciente tiene acceso a Cuidados Paliativos, pero en la realidad es restringido por factores geográficos ya que estos servicios se han desarrollado principalmente en las ciudades de Guadalajara, Monterrey y en el Distrito Federal.

## SECCIÓN 5

# DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

### PIONEROS

Los Cuidados Paliativos nacieron en México en el año 1989 a partir del impulso que da Silvia Allende Pérez en el Instituto de Cancerología en México D.F. En 1990 se inició el programa de atención domiciliar y consulta externa en el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN).

En el Hospital Civil de Guadalajara - Dr. Juan I. Menchaca se abrió la primera Unidad de Cuidados Paliativos por Gustavo Montejo Rosas (1992). Ese mismo año Gustavo Montejo, conjuntamente con Dra. Silvia Allende, elaboraron el plan de trabajo (Monterrey) sobre Cuidados Paliativos y que fue presentado y aprobado por Eduardo Bruera coordinador de Cuidados Paliativos de la OMS.

Jorge Jiménez Tornero inició los Cuidados Paliativos en la Unidad de Oncología Interdisciplinaria (ONKOS iniciativa privada) en el año. 1993

Algunas personas que han aportado mucho para el surgimiento de los Cuidados Paliativos han sido entre otros: Celina Castañeda, Gloria Domínguez Castillejos, Juan Romero Romo, Guillermo Arechiga Ornelas, Ramón De Lille y Francisco Mayer Rivera y del área del dolor Ricardo Plancarte y Uriah Guevara López.

Han sido pioneros en el área pediátrica: Alejandro Villarroel, Ma. Antonieta Flores Muñoz, Armando Garduño Espinosa y Yuriko Nakashima Paniagua.

### HITOS EN EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- |      |   |
|------|---|
| 1989 | Inicio de Cuidados Paliativos en México.  |
| 1990 | Programa de la OMS de Alivio del Dolor por Cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) e inicio de las visitas domiciliarias.   |
| 1994 | Inicio del Diplomado de Cuidados Paliativos en la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).   |
| 2000 | Se funda la AMECUP Asociación Mexicana de Cuidados Paliativos AC.<br>Se funda el Instituto Palia con un servicio mixto de algología y Cuidados Paliativos.<br>Se funda el Centro Universitario para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos de la Universidad Autónoma de Guadalajara (UAG). |



- Se instituye la asignatura de Cuidados Paliativos en el plan de estudios de pregrado en medicina.
- 2001 Se inaugura el Instituto Jalisciense de Alivio al Dolor y Cuidados Paliativos, en Zapopan, Jalisco, único Instituto en su tipo en el país.
- 2002 Se crea el primer hospicio (Hospice Cristina) en Guadalajara, Jalisco.
- 2003 Se decreta la Ley de los Derechos del Enfermo Terminal en el estado de Jalisco.
- 2006 Inician labores de Cuidados Paliativos pediátricos en el Instituto Nacional de Pediatría y en el Hospital Civil de Guadalajara - Dr. Juan I. Menchaca.
- 2008 Se decreta la Ley de voluntad anticipada para el Distrito federal.  
Se independiza Cuidados Paliativos del servicio de Clínica del Dolor del INCAN.  
Se crea la *Red oncopaliativa* con la cual INCAN coordina 21 centros estatales de cancerología.
- 2009 Se aprueba la Ley Federal de Cuidados Paliativos a nivel nacional.
- 2010 Se crea el Grupo Interinstitucional en Cuidados Paliativos de la

- Interés de hospitales y de los equipos multidisciplinarios por constituir Cuidados Paliativos desde tercer nivel a hasta primer nivel.
- Programas educativos de Cuidados Paliativos para los profesionales de la salud a nivel de pregrado y postgrado por las universidades más importantes del país.

## OPORTUNIDADES

Se identificaron las siguientes oportunidades:

- *Human Rights Watch* está elaborando estudio sobre los Cuidados Paliativos mexicanos y el reporte puede generar mayor apoyo por parte del gobierno
- Aumento de los casos y las patologías que requieren manejo de Cuidados Paliativos
- Interés de pacientes y familiares por conocer sobre los Cuidados Paliativos
- Elaboración de material educativo sobre Cuidados Paliativos para pacientes, familiares y profesionales de la salud.
- Desarrollo de un sistema nacional de acreditación de hospitales que incluye Cuidados Paliativos como una práctica esencial.
- Reconocimiento de costos de hospicios por parte de algunas aseguradoras.

## DEBILIDADES

Las debilidades identificadas fueron:

- Falta desarrollar una política de Salud en Cuidados Paliativos.
- Incapacidad para aplicar la ley y reglamento federal de Cuidados Paliativos por falta de interés para impulsar servicios como Unidades de Cuidados Paliativos y equipos de apoyo domiciliar.
- Las diferentes asociaciones que trabajan separadamente. Falta sumar fuerzas para promover y apoyar el desarrollo y actividades de los Cuidados Paliativos y ejercer más presión al gobierno para su crecimiento, generen consensos y propongan ideas.
- Asociaciones de Cuidados Paliativos que requieren trabajo conjunto para impulsar el desarrollo de actividades nacionales como consensos y recomendaciones por grupos de trabajo. Así mismo vinculación para proponer al gobierno estrategias para el impulso de esta área.
- Uso poco efectivo de los recursos económicos en las instituciones de Cuidados Paliativos
- Dificultad en incorporar los programas formales y obligatorios de Cuidados Paliativos en el plan de estudios de pregrado en el área de la salud.
- Falta de personal de la salud capacitado para formar equipos de Cuidados Paliativos por las Universidades.

- Falta apoyo económico a los programas de investigación en Cuidados Paliativos que generan poca investigación y publicación.
- Concentración de Cuidados Paliativos en pacientes con cáncer descuidando pacientes con otras enfermedades crónicas.
- Los recursos de personal y servicios actuales no son suficientes para cubrir las necesidades con base a la tasa de mortalidad de pacientes crónicos por año.
- Los pacientes sin seguridad social carecen de recursos para comprar los analgésicos para el dolor.
- Desconocimiento de los Cuidados Paliativos por parte de la sociedad civil.
- No hay programas que apoyen a la familia.
- Falta de expertos en gestión para el manejo de programas y servicios asistenciales, educativos e investigación de Cuidados Paliativos, generalmente son algiólogos y tantatólogos o personas sin conocimientos administrativos y gerenciales.
- Gestión inadecuada por falta de conocimiento sobre indicadores de cobertura.
- Falta de interés por los profesionales de la salud para capacitarse y ejercer el Cuidados Paliativos en México.

## AMENAZAS

Las amenazas identificadas fueron:

- Posible derogación de la Ley de Cuidados Paliativos por falta de seguimiento
- Falta de publicación del reglamento y la norma oficial de Cuidados Paliativos.
- Falta de una estancia reguladora que regule los criterios de calidad en Cuidados Paliativos.
- Confusión entre Cuidados Paliativos y Anestesiología/Clínica de dolor impiden su desarrollo como disciplina independiente.
- Prioridad muy baja de la secretaria de Salud por los programas de Cuidados Paliativos.
- Los directores hospitalarios derogan el recurso económico en programas de alto costo y bajo impacto en la enfermedad avanzada.
- Falta de la inclusión de más expertos en Cuidados Paliativos como asesores del gobierno para crear programas y normas acordes a los criterios de Cuidados Paliativos. Los actuales asesores son de otras disciplinas.
- Falta de cobertura total en salud y rechazo del seguro popular al final de la vida.
- Intereses personales y económicos de paliativistas.

## TIPOLOGÍA DEL NIVEL DE DESARROLLO

Basados en la clasificación de Wright et al. (2008)<sup>23</sup> México se encuentra en el nivel 3a, los servicios de Cuidados Paliativos se prestan de manera aislada.

## PERSPECTIVAS

En el futuro Cuidados Paliativos se perfila como un modelo exitoso una vez se introduzcan a los programas de educación en pre y postgrado. Esto tendrá como consecuencia un mayor número de profesionales de áreas afines sumándose a los Cuidados Paliativos y un incremento de la investigación local.

A nivel gubernamental se requiere más consciencia de la importancia de los Cuidados Paliativos y más compromiso, por ejemplo apoyando iniciativas o con recursos financieros para el desarrollo de Cuidados Paliativos, por ejemplo para la creación de equipos de soporte y por programas educativos de calidad. También se requiere de personas capacitadas en Cuidados Paliativos a nivel de planeación y dirección de proyectos de Cuidados Paliativos.

---

<sup>23</sup> Wright M, Wood J, Lynch T & Clark D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.

# Atlas

de Cuidados Paliativos  
en Latinoamérica

## NICARAGUA



# COLABORADORES

**Javier Bravo Villalobos**

Director Clínica del Dolor  
Hospital Metropolitano Vivian Pellas, Managua

**Henry Manuel Rivera Jarquin**

Medico Coordinador  
Fundación Ortiz Guardián, León

**Nubia Olivares Muñoz**

Asistencial  
Programa Oncológico en la Clínica de Dolor y Cuidados Paliativos  
Hospital Metr poli Xolotlan, Managua

# NICARAGUA

República de Nicaragua<sup>1</sup> está situada en Centroamérica. Limita al norte con Honduras, al sur con Costa Rica, al este con el Mar Caribe y al oeste con el Océano Pacífico<sup>2</sup>. Su capital es Managua<sup>1</sup>. Está organizada territorialmente en 15 departamentos y dos regiones autónomas.

## Datos generales

Población (estimada 2012) <sup>3</sup>	6 071 045 habitantes
Superficie <sup>2</sup>	130 000 km <sup>2</sup>
Densidad demográfica	46.7 hab/km <sup>2</sup>
Médicos por 10 000 habitantes (2000) <sup>4</sup>	3.7

## Variables macroeconómicas

Clasificación en Banco Mundial <sup>5</sup>	Ingresos medianos bajos
Ingreso per cápita (PIB) (estimado 2011) <sup>6</sup>	2 685.316 (PPA int \$) <sup>7</sup>
Pobreza <sup>8,9</sup>	15.8 %
HDI (2011) <sup>8</sup>	0.589 (medio)

## Gasto en salud<sup>4</sup>

Gastos en salud (% del PIB) (2010)	9.1 (PPA int \$)
Gastos per cápita totales en salud (2010)	253 (PPA int \$)
Gastos per cápita del gobierno en salud (2010)	135 (PPA int \$)

<sup>1</sup> Asamblea Nacional (2010). Constitución Política de República de Nicaragua. *La Gaceta - Diario Oficial*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.bcn.gob.ni/banco/legislacion/constitucion.pdf>.

<sup>2</sup> Geoinstitutos (2012). Nicaragua. *Plataforma de los Institutos Geográficos Iberoamericanos*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.geoinstitutos.org/geoinstitutos/>.

<sup>3</sup> Instituto Nacional de Información de Desarrollo (INIDE) (2012). *Población Total, estimada al 30 de Junio del año 2012*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://http://www.inide.gob.ni/>.

<sup>4</sup> World Health Organization (WHO) (2012). Country statistics: Nicaragua. Global Health Observatory Data Repository. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://apps.who.int/ghodata>.

<sup>5</sup> World Bank (2012). Nicaragua. *Data*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://data.worldbank.org/country/nicaragua>.

<sup>6</sup> International Monetary Fund (IMF) (2010). Nicaragua. *World Economic Outlook Database*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.imf.org/external/pubs/ft/weo/2010/01/weodata/weoselco.aspx?g=2001&sg=All+countries>.

<sup>7</sup> La Paridad del Poder Adquisitivo (PPA) indica qué cantidad de la moneda de un país se necesita para comprar lo que en los Estados Unidos se compraría con un dólar. La PPA permite comparar países con mayor exactitud. En: *Glosario Banco Mundial*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.worldbank.org/depweb/beyond/beyondsp/glossary.html>.

<sup>8</sup> International Human Development Indicators (HDI) (2011). Nicaragua. *Country Profiles and International Human Development Indicators*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://hdrstats.undp.org/en/countries/profiles/NIC.html>.

<sup>9</sup> Población viviendo con menos de 1.25 PPA por día (%).

# SECCIÓN 1

## SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS<sup>10</sup>

Tabla 1: Vista general de servicios de Cuidados Paliativos\*

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos	
Primer nivel	<i>Servicios exclusivos en primer nivel</i> Residencia tipo hospicio <b>0(a)</b> Atención domiciliaria <b>1(b)</b> Centro comunitario <b>0(c)</b>	<i>Servicios/Equipos multi-nivel</i>  <b>5(f)</b>		<i>Centros de día</i>  <b>8(h)</b>	<i>Voluntarios tipo hospicio</i>  <b>1(i)</b>
Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i>  <b>0(d)</b>		<i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i>		
Tercer nivel (Hospital general o especializado)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i>  <b>0(e)</b>		<b>7(g)</b>		

\* En la siguiente página se encuentran descritos los servicios correspondientes a las letras (a)-(i). Las definiciones de las categorías se encuentran en el Anexo 1.

<sup>10</sup> Los colaboradores obtuvieron esta información de opiniones de otros expertos y de sus propias estimaciones.



## SERVICIOS

### SERVICIOS EXCLUSIVOS DE PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN

- (a) No se identificó ninguna residencia tipo hospicio.
- (b) Se identificó un equipo de atención domiciliaria suministrada por una institución del Seguro Social que hace 1 o 2 visitas a la semana a los pacientes. Cuenta con personal de enfermería y de psicología no especializado
- (c) No existen servicios de Cuidados Paliativos en centros comunitarios.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE SEGUNDO NIVEL

- (d) No se identificó ningún servicio/unidad de Cuidados Paliativos en hospitales de segundo nivel (ver equipos/servicios multi-nivel).

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE TERCER NIVEL

- (e) No se identificó ningún servicio/unidad de Cuidados Paliativos en hospitales de tercer nivel (ver equipos/servicios multi-nivel).

### SERVICIOS/EQUIPOS MULTI-NIVEL

- (f) Se identificaron 5 servicios/equipos multi-nivel todos en Managua:
  - Hospital Monte España ofrece atención hospitalaria a pacientes oncológicos, así como domiciliar y de consulta externa
  - Hospital Central Managua ofrece atención hospitalaria a pacientes oncológicos, así como domiciliar y de consulta externa
  - La Fundación Ortiz-Guardián ofrece atención hospitalaria y consulta domiciliaria.
  - El Centro Nacional de Radioterapia hace consulta externa y atención domiciliaria. Es apoyado por profesionales de psicología.
  - El equipo pediátrico del Hospital del Niño Manuel de Jesús Rivera la Mascota presta asistencia hospitalaria y domiciliaria. Este equipo cuenta, además del personal médico y de enfermería, con una psicóloga y un conductor como recursos adicionales.

Algunas unidades del Instituto Nicaragüense de Seguridad Social (INSS) visitan a los pacientes al domicilio, pero no pertenece a un programa instituido.

Los pacientes del sector privado pueden ser atendidos para manejo hospitalario y domiciliar, pero no constituyen equipos formales.

### SERVICIOS/EQUIPOS DE APOYO HOSPITALARIO

- (g) Se identificaron 7 servicios/equipos de apoyo hospitalario.
- Hospital Sumedico (Managua)
  - Hospital Solidaridad (Managua)
  - Hospital Militar Dr. Alejandro Dávila (Managua)
  - Hospital Carlos Roberto Huembes (Managua)
  - Hospital Metropolitano Vivian Pellas (Managua)
  - Hospital del Niño (Managua)
  - Hospital La Fraternidad (León)

Algunos de estos servicios/unidades hacen parte de unidades de oncología y son exclusivos para pacientes oncológicos. El personal de enfermería y recursos adicionales (psicólogos y fisiatras) no son exclusivos para Cuidados Paliativos. Las unidades pertenecientes a hospitales privados prestan el servicio al estado.

## RECURSOS

### CENTROS DE DÍA

- (h) Se identificaron 8 centros de día. Estos centros funcionan dentro de los hospitales generales de Salud Pública y del Instituto Nicaragüense de Seguridad Social (INSS).

### EQUIPOS DE VOLUNTARIOS

- (i) Se identificó un equipo de voluntarios tipo hospicio para adultos en la ciudad de Diriamba. Se trata de un centro para mujeres con cáncer que son cuidadas por enfermeras voluntarias y consiguen sus propios fondos.

# SECCIÓN 2

## FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

### ACREDITACIÓN OFICIAL

En Nicaragua no hay acreditación oficial ni proceso en marcha para certificar a los médicos dedicados a Cuidados Paliativos.

Hay 5 especialistas en el país en el momento formados como algólogos o en terapia del dolor en el extranjero (Venezuela y México) que presentan servicios de Cuidados Paliativos, pero no hay personal entrenado específicamente en esta área.

### FORMACIÓN DE POSTGRADO

En Nicaragua no existen programas de postgrado en Cuidados Paliativos.

### FORMACIÓN DE PREGRADO

En Nicaragua existen 6 facultades de medicina acreditadas, ninguna de ellas incluyen Cuidados Paliativos en sus planes de estudio. Los Cuidados Paliativos tampoco aparecen en el plan de estudios de facultades no médicas.

### RECURSOS DOCENTES

No se identificaron docentes para Cuidados Paliativos en Nicaragua.

# SECCIÓN 3

## ACTIVIDAD DE PROFESIONALES

### ASOCIACIONES NACIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

En Nicaragua no existe una asociación nacional de Cuidados Paliativos.

### INVESTIGACIÓN Y COLABORACIONES INTERNACIONALES

Actualmente no existen centros, grupos o instituciones que se dediquen a la investigación en Cuidados Paliativos en el país.

Se identificó una colaboración con la *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) sobre la disponibilidad de opioides.

### PUBLICACIONES

No hay publicaciones que describan el estado actual de los Cuidados Paliativos en el país.

### ESTÁNDARES, NORMAS O GUÍAS

En 2010 Ministerio de Salud publicó la *Norma de Cuidados Paliativos, Protocolos para los Cuidados Paliativos*<sup>11</sup>.

### ENCUENTRO Y DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

En Nicaragua se realiza Congreso de Dolor y Cuidados Paliativos organizados por la Asociación Nicaragüense para el Estudio y Tratamiento del Dolor (ANETD) con participación de expertos extranjeros. En el IV Congreso (2012) participaron 170 personas.

No existe un directorio o catálogo de servicios de Cuidados Paliativos, ni se publican revistas científicas específicas de Cuidados Paliativos en el país.

---

<sup>11</sup> Mercado, E. (2010). *Norma de Cuidados Paliativos: Protocolo para los Cuidados Paliativos*. Nicaragua. Gobierno de Reconciliación y Unidad Nacional. Managua: MINSA. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de [http://www.minsa.gob.ni/index.php?option=com\\_remository&Itemid=52&func=startdown&id=6014](http://www.minsa.gob.ni/index.php?option=com_remository&Itemid=52&func=startdown&id=6014).

## NICARAGUA Y LA ALCP<sup>12</sup>

Nicaragua tiene un miembro activo en la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) y constituye el 0.4% de miembros.

Participación en los dos últimos Congresos de la ALCP:

- V Congreso 2010 (Buenos Aires, Argentina): No hubo participación en el congreso.
- VI Congreso 2012 (Curitiba, Brasil): Dos (2) personas asistieron al congreso representando 0.3% de los participantes.

## DÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

En Nicaragua no se ha celebrado el *Día de los Cuidados Paliativos*.

---

<sup>12</sup> Información proveniente de los archivos de la ALCP facilitada por Carolina Monti.

# SECCIÓN 4

## POLÍTICA SANITARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS

### RAMA LEGISLATIVA

#### LEY NACIONAL

En Nicaragua no hay una ley que regule la prestación de Cuidados Paliativos, ni proceso en marcha para legislarla.

### RAMA EJECUTIVA

#### PLAN/PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

No hay un plan/programa nacional de Cuidados Paliativos en Nicaragua, pero existen iniciativas aisladas que intentan elaborarlo.

No hay un sistema gubernamental de auditoría, evaluación o control de calidad que monitoree el estándar de prestación de servicios de Cuidados Paliativos.

Existe una estrategia nacional de cáncer, que contiene una referencia explícita a la prestación de Cuidados Paliativos. También existen estrategias nacionales de control de VIH/SIDA y de Atención Primaria, pero no contienen una referencia explícita a la prestación de Cuidados Paliativos.

Cuidados Paliativos no ha sido un tema a nivel de políticas o decisiones de las autoridades sanitarias. Hay desconocimiento y desinterés a este respecto por parte de las autoridades sanitarias quienes están focalizadas en control de enfermedades infecciosas.

#### INTEGRACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS AL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Los Cuidados Paliativos no están integrados en el Sistema Nacional de Salud del país.

#### RECURSOS GUBERNAMENTALES PARA LOS CUIDADOS PALIATIVOS

En Nicaragua no hay presupuesto específico para el desarrollo de los Cuidados Paliativos, ni se cuenta con un presupuesto específico para investigación en Cuidados Paliativos.

## OPIOIDES

La colaboración entre las autoridades regulatorias del uso de opioides y los prescriptores es relativamente mala (1.5 en una escala de 1 a 5)<sup>13</sup>.

Ha habido intentos de acercamiento de paliativistas a las instituciones del estado para regulación y disponibilidad de los opioides, pero sin resultados. Teóricamente la ley facilita el acceso a los opioides, pero en la práctica, las autoridades establecen normas limitantes.

El número de medicamentos a prescribir está restringido y la entrega es incompleta. La programación anual del consumo de opioides es hecha por cada institución que maneja el programa oncológico, pero los cálculos son inadecuados. Sin embargo no se consume ni el 50% del estimado aprobado por la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes (JIFE) para Nicaragua.

En cuanto a dispensación, hay opioides solo en la ciudad capital y no son distribuidos a otras ciudades. No se dispone de todos los opioides ni todas las presentaciones: por vía oral solo se cuenta con tramadol y oxicodona de liberación prolongada y morfina parenteral ampollas de 20mg/ml.

Las regulaciones en la prescripción de opioides son excesivamente rigurosas para los médicos y ponen barreras en el acceso. Por ejemplo, los médicos deben enviar un resumen (epicrisis) de la historia clínica del paciente al Ministerio de Salud, cada vez que se inician opioides o se aumenta la dosis.

## ASEQUIBILIDAD A CUIDADOS PALIATIVOS

Existen tres tipos de atención:

En el sector privado donde el paciente tiene que pagar sus consultas, hospitalización y medicamentos.

El otro sector es del Seguro Social al que está afiliado todo trabajador que cotice. El Instituto Nicaragüense de Seguridad Social (INSS) ofrece atención paliativa dentro los programas de oncología a través contratos con hospitales que tengan este servicio. El seguro está obligado a garantizar sus medicamentos, pero esto no se cumple en su totalidad

En el sector público el servicio es gratuito, pero no cuenta con especialistas en Cuidados Paliativos, ni tampoco tiene los recursos necesarios para control de síntomas. En el hospital infantil los médicos oncólogos pediatras consiguen recursos a través de organizaciones para abastecerse de analgésicos.

El acceso a Cuidados Paliativos es limitado por la falta de personal entrenado, tipo de afiliación y la capacidad económica. La población del sector público no tiene acceso a Cuidados Paliativos. Los Cuidados Paliativos son en primera línea para pacientes oncológicos.

<sup>13</sup> Promedio de las estimaciones individuales de los colaboradores.

# SECCIÓN 5:

## DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

### PIONEROS

Inicialmente la atención de Cuidados Paliativos fue prestada en el Hospital Infantil La Mascota por los pediatras Fulgencio Baez, Enrique Ocampo y Roberta Ortiz en 2007. Posteriormente Amayda Cruz, entrenada en el área de dolor y Cuidados Paliativos en el Instituto Nacional de Cancerología en México, inició su actividad en sector privado para adultos.

### HITOS EN EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- |      |  |
|------|--|
| 2007 | Inician los Cuidados Paliativos en el Hospital Infantil La Mascota.<br>Se forma la Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos en el sector público, pero cierra en el 2010.<br>Se realiza el primer Congreso de Dolor y Cuidados Paliativos |
| 2009 | La formación de las unidades de Oncología de los hospitales del Instituto Nicaragüense de Seguridad Social (INSS).   |

### ANÁLISIS FODA

#### FORTALEZAS

Las principales fortalezas identificadas fueron:

- Hay recurso humano con deseo de crecer y consciente de la complejidad del problema.
- La Asociación Nicaragüense para el Estudio y Tratamiento del Dolor (ANETD) ha iniciado acercamiento con el Ministerio de Salud y aunque este no ha mostrado interés.
- Hay interés de las autoridades del Instituto Nicaragüense de Seguridad Social (INSS) en Cuidados Paliativos.
- Interés de paliativistas en abrir un postgrado o talleres de formación para médicos generales de las provincias y de los centros de salud de la capital.
- Confianza del paciente en el personal que trabaja en Cuidados Paliativos.



- Existencia de unidades ambulatorias de Cuidados Paliativos en nivel primario.

## OPORTUNIDADES

Se identificaron las siguientes oportunidades:

- Hay apoyo de las Organizaciones no Gubernamentales (ONG).
- Aumento en la demanda de personal calificado para fortalecer las unidades oncológicas, como consecuencia del interés del Seguro Social en el área.
- Incremento en el número de personas que necesitan atención en Cuidados Paliativos.
- Existen organizaciones que apoyan a pacientes con cáncer y podrían extender el plan de apoyo a pacientes de Cuidados Paliativos.
- La participación en la elaboración de este Atlas de Cuidados Paliativos da la oportunidad de investigar y de contacto entre personas involucradas en la atención paliativa.

## DEBILIDADES

Las debilidades identificadas fueron:

- Falta de interés del Ministerio de Salud.
- No hay presupuesto dedicado a esta área ya que no es considerada una prioridad.
- Pocos recursos formados. Faltan más especialistas en Cuidados Paliativos de medicina y otras disciplinas como nutricionistas.
- Falta de unir los esfuerzos de todos los interesados en el desarrollo de los Cuidados Paliativos.
- Los esfuerzos que se han hecho han sido personales y autofinanciados.
- Falta de interés de las escuelas de medicina por desarrollar planes y estrategias para pacientes con cáncer.
- Centralización del control y distribución los opioides.
- Las organizaciones de apoyo a los pacientes con cáncer o VIH/SIDA no tienen conocimiento de esta área y han encaminado su apoyo solo al aspecto curativo.
- Los bajos salarios en el sector público que hace que las pocas personas entrenadas en esta área trabajen en las instituciones privadas.
- El personal a cargo de dirección de las unidades oncológicas del Seguro Social no tiene el entrenamiento adecuado para dirigir un programa de Cuidados Paliativos.
- Los programas actuales no atienden las necesidades en su totalidad.

## AMENAZAS

Las amenazas identificadas fueron:

- Politización de la discusión
- Asamblea Nacional no tiene tiempo para legislar sobre estos proyectos de Cuidados Paliativos ni Clínicas del Dolor.
- Falta de programación adecuada para el abastecimiento de opioides y otros medicamentos necesarios en Cuidados Paliativos debido a que las autoridades que lo manejan no tienen conocimiento de los fármacos requeridos.
- Falta de unidad entre profesionales del gremio e interesados en Cuidados Paliativos.
- Las universidades no tienen interés en incluir Cuidados Paliativos a nivel de pregrado o postgrado.

## TIPOLOGÍA DEL NIVEL DE DESARROLLO

Basados en la clasificación de Wright et al. (2008)<sup>14</sup> Nicaragua se encuentra en el nivel 3a, los servicios de Cuidados Paliativos se prestan de manera aislada.

## PERSPECTIVAS

La iniciativa del Instituto Nicaragüense de Seguridad Social (INSS) es un punto de partida para crecimiento y desarrollo de los Cuidados Paliativos. A nivel nacional Cuidados Paliativos no es una prioridad de Salud Pública. Falta dar un enfoque integral del paciente terminal. A nivel gremial es importante unir fuerzas y unificar medidas de tratamiento a través de protocolos.

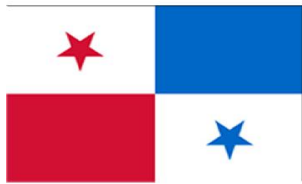
---

<sup>14</sup> Wright M, Wood J, Lynch T & Clark D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.

# Atlas

## de Cuidados Paliativos en Latinoamérica

### PANAMÁ



# COLABORADORES

**Rosa Buitrago del Rosal**

Vicedecana de la Facultad de Farmacia  
Universidad de Panamá, Panamá

**Gaspar Aramis Da Costa Foster**

Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos y Clínica de Alivio del Dolor  
Coordinador del Programa Nacional de Cuidados Paliativos, Panamá

**Mario Julio Garibaldo**

Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos y Clínica de Alivio del Dolor  
Instituto Oncológico Nacional Juan Demóstenes Arosemena, Panamá

Los colaboradores agradecen a Cristina García su contribución a la revisión del reporte.

# PANAMÁ

República de Panamá<sup>1</sup> está situada al sureste de América Central. Limita al norte con el Mar Caribe, al sur con el Océano Pacífico, al este con Colombia y al oeste con Costa Rica<sup>2</sup>. Su capital es Panamá<sup>1</sup>. Su división político administrativa incluye 9 provincias y tres comarcas indígenas.

## Datos generales

Población (2010) <sup>3</sup>	3 405 813 habitantes
Superficie <sup>2</sup>	75 517 km <sup>2</sup>
Densidad demográfica	45.1 hab/km <sup>2</sup>
Médicos por 10 000 habitantes (2000) <sup>4</sup>	15

## Variables macroeconómicas

Clasificación en Banco Mundial <sup>5</sup>	Ingresos medianos altos
Ingreso per cápita (PIB) (estimado 2011) <sup>6</sup>	12 965.188 (PPA int \$) <sup>7</sup>
Pobreza <sup>8,9</sup>	9.5%
HDI (2011) <sup>8</sup>	0.768 (alto)

## Gasto en salud<sup>4</sup>

Gastos en salud (% del PIB) (2010)	8.1 (PPA int \$)
Gastos per cápita totales en salud (2010)	1123 (PPA int \$)
Gastos per cápita del gobierno en salud (2010)	844 (PPA int \$)

<sup>1</sup> Asamblea Legislativa (2004). Texto Único de la Constitución Política de la República de Panamá. *Gaceta oficial* N°-25,176. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.epasa.com/constitucion/constitucion.pdf>.

<sup>2</sup> Geoinstitutos (2012). Panamá. *Plataforma de los Institutos Geográficos Iberoamericanos*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.geoinstitutos.org/geoinstitutos/>.

<sup>3</sup> Instituto Nacional de Estadística y Censo (INEC) (2011). *Resultados Finales Básicos. Censos Nacionales 2010*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.contraloria.gob.pa/INEC/cuadros.aspx?ID=000101>.

<sup>4</sup> World Health Organization (WHO) (2012). Country statistics: Panama. *Global Health Observatory Data Repository*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://apps.who.int/ghodata/>.

<sup>5</sup> World Bank (2012). Panamá. *Data*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://data.worldbank.org/country/panama>.

<sup>6</sup> International Monetary Fund (IMF) (2010). Panamá. *World Economic Outlook Database*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.imf.org/external/pubs/ft/weo/2010/01/weodata/weoselco.aspx?g=2001&sg=All+countries>.

<sup>7</sup> La Paridad del Poder Adquisitivo (PPA) indica qué cantidad de la moneda de un país se necesita para comprar lo que en los Estados Unidos se compraría con un dólar. La PPA permite comparar países con mayor exactitud. En: Glosario (n.d.) *Banco Mundial*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.worldbank.org/depweb/beyond/beyondsp/glossary.html>.

<sup>8</sup> International Human Development Indicators (HDI) (2011). Panamá. *Country Profiles and International Human Development Indicators*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://hdrstats.undp.org/en/countries/profiles/PAN.html>.

<sup>9</sup> Población viviendo con menos de 1.25 PPA por día (%).

# SECCIÓN 1

## SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS<sup>10</sup>

Tabla 1: Vista general de servicios de Cuidados Paliativos\*

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos		
Primer nivel	<i>Servicios exclusivos en primer nivel</i> Residencia tipo hospice <b>0(a)</b> Atención domiciliaria <b>2(b)</b> Centro comunitario <b>3(c)</b>	<i>Servicios/Equipos multi-nivel</i>  <b>0(f)</b>		<i>Centros de día</i>  <b>0(h)</b>	<i>Voluntarios tipo hospicio</i>  <b>2(i)</b>	
Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i>  <b>2(d)</b>					<i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i>  <b>1(g)</b>
Tercer nivel (Hospital general o especializado)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i>  <b>1(e)</b>					

\* En la siguiente página se encuentran descritos los servicios correspondientes a las letras (a)-(i). Las definiciones de las categorías se encuentran en el Anexo 1.

<sup>10</sup> Los colaboradores obtuvieron esta información por medio de consultas hechas a otros miembros del equipo de salud, opinión de otros expertos y sus propias estimaciones.

## SERVICIOS

### SERVICIOS EXCLUSIVOS DE PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN

- (a) No se identificó ninguna residencia tipo hospicio.
- (b) Se identificaron 2 equipos de Cuidados Paliativos de atención exclusiva domiciliaria que son proporcionados por:
  - Asociación HOSPES
  - Asociación Nacional contra el Cáncer (ANCEC) - Capítulo de Santiago.
- (c) Se identificaron 3 servicios de Cuidados Paliativos en las regiones de Coclé, Chiriquí y Veraguas. Estos equipos están integrados a la red primaria de salud. Cuentan con personal médico y de enfermería especializado en Cuidados Paliativos y además con profesionales de psicología y enfermería especialistas en salud mental.
 

Se planea formar equipos de este tipo en las 14 regiones de salud del país en 2012. Algunos funcionarán en la sede regional de salud, otros en hospitales y otros en ambos lugares.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE SEGUNDO NIVEL

- (d) Se identificaron 2 servicios/unidades en hospitales de segundo nivel:
  - Hospital Aquilino Tejeira en Coclé
  - Hospital Geriátrico de la Caja de Seguro Social - CSS.

Además del personal médico y de enfermería especializado en Cuidados Paliativos, estos servicios cuentan con el apoyo de los equipos de salud mental con enfermeras especialistas en salud mental y/o psicología. El servicio del Hospital Geriátrico cuenta adicionalmente con fisioterapeutas.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE TERCER NIVEL

- (e) Se identificó un servicio/unidad de actividad exclusiva en hospitales de tercer nivel: La Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Oncológico Nacional. Esta unidad usa el 20% de las 144 camas del hospital.
 

Además de hospitalización, ofrece atención ambulatoria (consulta externa) e interconsultas/enlace y turnos médicos que cubren las 24 horas del día. La unidad sirve también de centro docente para algunas especialidades médicas y para profesionales no médicos de la salud.

Como recursos adicionales además del personal médico y de enfermería especializados en Cuidados Paliativos, cuentan con psicólogo, psiquiatra y farmacéutico.

### SERVICIOS/EQUIPOS MULTI-NIVEL

- (f) No existen servicios/equipos multi-nivel.

### SERVICIOS/EQUIPOS DE APOYO HOSPITALARIO

- (g) Se identificó un servicios/equipos de apoyo hospitalario de Cuidados Paliativos en el Hospital del Niño. Se trata del Grupo de Amigos de Niños(as) con Enfermedades Terminales (GANET) que brinda apoyo a los equipos tratantes cuando se requieren intervenciones paliativas.

## RECURSOS

### CENTROS DE DÍA

- (h) No existen centros de día.

### EQUIPOS DE VOLUNTARIOS

- (i) Se identificaron dos equipos de voluntarios tipo hospicio:
- El equipo de voluntarios de la Asociación HOSPES Pro Cuidados Paliativos que cuenta con fisioterapeutas, psicólogos, psiquiatras. Está vinculado al equipo de atención domiciliaria. Su cobertura es limitada.
  - El Grupo de Amigos de Niños(as) con Enfermedades Terminales (GANET) está vinculado al Hospital del Niño y brinda apoyo a los equipos tratantes cuando se requieren intervenciones paliativas.



# SECCIÓN 2

## FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

### ACREDITACIÓN OFICIAL

En Panamá los Cuidados Paliativos son reconocidos desde 2011 como Curso Clínico Avanzado en Cuidados Paliativos.

Está en proceso la solicitud de acreditación como especialistas a paliativistas que ofrecen Cuidados Paliativos a nivel hospitalario a tiempo completo por más de 5 años (hay 3 profesionales en el país). Inicialmente la solicitud irá al colegio médico a través de la sociedad médica de Oncología, y luego ante el Consejo Técnico de Salud, instancia encargada de acreditar las especialidades médicas.

En el país hay 2 médicos con certificación del Curso Clínico Avanzado en Cuidados Paliativos.

### FORMACIÓN DE POSTGRADO

Un Curso Clínico Avanzado en Cuidados Paliativos fue impartido por el Instituto Oncológico Nacional Juan Demóstenes Arosemena (ION) y cuenta con la participación de profesores clínicos de diferentes instituciones académicas. Este curso se realizó una única vez para formar a dos profesionales médicos que posteriormente se integraron al equipo de Cuidados Paliativos de Instituto Oncológico Nacional.

El curso tuvo una duración de un año (2 000 horas) y se compuso de seis módulos: aspectos psicosociales, alivio del dolor, alivio de síntomas y sedación, apoyo psicosocial al enfermo y su familia, duelo, y medicina paliativa. Además tuvo una rotación clínica que incluyó evaluación y seguimiento de pacientes en el hospital y a nivel ambulatorio. Se evaluó mediante exámenes orales y/o escritos. El curso continuará una vez se defina el perfil requerido para los profesionales médicos de los centros hospitalarios de acuerdo con el Plan Nacional de Cuidados Paliativos. El curso será dirigido a médicos que ejercerán en hospitales de segundo y tercer nivel dentro del Plan Nacional.

Existe además un programa de postgrado multidisciplinario (diplomado) de tres meses de duración propuesto por la Facultad de Enfermería. Fue aprobado por la Universidad de Panamá y está en revisión por la Dirección de Postgrado de esa facultad.

La Facultad de Farmacia ofrece la Maestría en Farmacia Clínica con énfasis en Atención Farmacéutica. El estudiante puede realizar su práctica clínica en Cuidados Paliativos, con 450 horas clínicas a nivel ambulatorio y/o a nivel hospitalario.

## FORMACIÓN DE PREGRADO

En Panamá existen 4 facultades de medicina. Dos facultades incluyen Cuidados Paliativos dentro del plan de estudios. Una facultad incluye temas de Cuidados Paliativos como eje transversal a lo largo de la carrera y en otra Cuidados Paliativos pertenece al curso de Geriátrica y de Ginecología y Obstetricia, pero no se ofrece Cuidados Paliativos como cátedra independiente.

Cuidados Paliativos también aparece en el plan de estudios de las facultades no médicas, por ejemplo dentro de la licenciatura en enfermería en salud de adultos, pediatría y salud mental y cursos de educación continuada. En el plan de estudios de la licenciatura en farmacia de la Universidad de Panamá es asignatura opcional a nivel de licenciatura. En psicología hace parte de otros módulos, pero no como asignatura independiente.

## RECURSOS DOCENTES

En Panamá se identificaron cerca de 15 docentes para Cuidados Paliativos en facultades médicas y no médicas.

# SECCIÓN 3

## ACTIVIDAD DE PROFESIONALES

### ASOCIACIONES NACIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

En Panamá no existe una asociación nacional de profesionales en Cuidados Paliativos.

### INVESTIGACIÓN Y COLABORACIONES INTERNACIONALES

Actualmente existen dos grupos de investigación en las Facultades de Enfermería y Farmacia de la Universidad de Panamá formados alrededor de líderes de esas áreas.

Se identificaron dos colaboraciones internacionales de tipo institucional con la *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) para asesoría en 2010. Además se formó una colaboración con el *Pain & Policy Studies Group* (PPSG) de la Universidad de Wisconsin, la *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC), la Facultad de Farmacia de la Universidad de Panamá y el Instituto Oncológico Nacional Juan Demóstenes Arosemena (ION) con el fin de mejorar la disponibilidad de opioides en Panamá.

### PUBLICACIONES

Se identificó una publicación sobre el estado de los Cuidados Paliativos en Panamá.

Gordón de Isaacs L, Anderson M, & García C. (2003). *Cuidados paliativos*. Panamá: Editorial Universitaria Carlos Manuel Gasteazoro.

Por otro lado, la Facultad de Farmacia de la Universidad de Panamá ha llevado a cabo varias investigaciones descriptivas relacionadas con la disponibilidad de opioides, conocimiento de normativas que rigen el uso de opioides y provisión de Cuidados Paliativos, que han sido presentadas como posters en diferentes congresos nacionales e internacionales.

## ESTÁNDARES, NORMAS O GUÍAS

En 2003 un grupo de enfermeras docentes de la Universidad de Panamá elaboraron una guía para el manejo de síntomas en Cuidados Paliativos como parte de un proyecto con la Organización Panamericana de la Salud.<sup>11</sup>

En 2011 el Ministerio de Salud de Panamá publicó el documento Programa Nacional de Cuidados Paliativos<sup>12</sup>.

## ENCUENTRO Y DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

El Instituto Oncológico Nacional, la Asociación HOSPES Pro Cuidados Paliativos y la Asociación Nacional contra el Cáncer organizan un congreso bienal desde el año 1998 llamado Congreso Nacional de Cuidados Paliativos que convoca entre 300 y 400 personas. El último se realizó en 2011.

No existe un directorio o catálogo de servicios de Cuidados Paliativos, ni se publican revistas científicas específicas de Cuidados Paliativos en el país.

## PANAMÁ Y LA ALCP<sup>13</sup>

Panamá tiene 15 miembros activos (individuales) en la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) que constituyen el 5.6% de los miembros de la asociación.

Participación en los dos últimos Congresos de la ALCP:

- V Congreso 2010 (Buenos Aires, Argentina): Quince (15) personas asistieron al congreso, representando el 2%. Realizaron el 1.5% de las sesiones simultáneas.
- VI Congreso 2012 (Curitiba, Brasil): Dieciocho (18) personas asistieron al congreso representando 2.4% de los participantes. Realizaron el 4.7% de sesiones simultáneas y 2.4% de presentaciones orales.

## DÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El *Día de los Cuidados Paliativos* es celebrado desde 1997 por el Instituto Oncológico Nacional Juan Demóstenes Arosemena (ION). Desde 2010 el Programa Nacional de Cuidados Paliativos realiza en octubre una actividad de promoción pública del tema de Cuidados Paliativos.

<sup>11</sup> Gordón de Isaacs L, Anderson M, & García C. (2003). *Cuidados paliativos*. Panamá: Editorial Universitaria Carlos Manuel Gasteazoro.

<sup>12</sup> Ministerio de Salud de Panamá (2011). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Panamá: OPS.

<sup>13</sup> Información proveniente de los archivos de la ALCP facilitada por Carolina Monti.

# SECCIÓN 4

## POLÍTICA SANITARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS

### RAMA LEGISLATIVA

#### LEY NACIONAL

La Ley 68 de 2003 en su artículo 23<sup>14</sup> señala que toda unidad hospitalaria debe contar con unidades operativas de Cuidados Paliativos y exige a los centros de atención primaria ofrecer Cuidados Paliativos prolongados que garanticen la mejor calidad de vida y alivio del dolor. Esta ley se complementa con el Decreto Ejecutivo 320 de 17 de junio de 2009<sup>15</sup> que amplía el número de días para la prescripción de opioides y faculta a los especialistas en Cuidados Paliativos para su prescripción.

Estas normas han fortalecido al desarrollo de los Cuidados Paliativos en Panamá.

### RAMA EJECUTIVA

#### PLAN/PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

El Programa Nacional de Cuidados Paliativos fue creado mediante Resolución 499 del 21 de junio de 2010<sup>16</sup> y se basa en la Ley 68 antes señalada. Tiene como visión propiciar una “muerte digna de las personas con enfermedad avanzada en fase terminal, preferiblemente junto a su familia bajo y a su entorno” (p.2) y está incluido entre los lineamientos políticos y estratégicos para el período 2009-2014.

Este programa pertenece a la Dirección General de Salud quien designa un Coordinador Nacional, para liderar el proceso de desarrollo de los programas de

---

<sup>14</sup> Asamblea Legislativa. (2003). Ley 68 de 20 de Noviembre de 2003 “Que regula los derechos de los pacientes en materia de información y de decisión libre e informada”. *Gaceta oficial* No. 24935. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de [http://www.regionalcentrelac-undp.org/images/stories/CD\\_herramientas\\_conceptuales/Docs/Leyes/Panam%E1/Ley%2068%20Consentimiento%20Informado.pdf](http://www.regionalcentrelac-undp.org/images/stories/CD_herramientas_conceptuales/Docs/Leyes/Panam%E1/Ley%2068%20Consentimiento%20Informado.pdf)

<sup>15</sup> Decreto Ejecutivo 320 de 17 de junio de 2009 por el cual se modifican los artículos 321, 324 y 325, del decreto ejecutivo 178 de 12 de julio de 2001, referentes a las recetas de sustancias controladas. *Gaceta oficial* 26308. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de [http://www.minsa.gob.pa/minsa/tl\\_files/documents/informacion\\_salud/farmacias\\_drogas/alertas\\_comunicados/Decreto%20320%20%28Modifica%20178%20-%20Sustancias%20Controladas%29.pdf](http://www.minsa.gob.pa/minsa/tl_files/documents/informacion_salud/farmacias_drogas/alertas_comunicados/Decreto%20320%20%28Modifica%20178%20-%20Sustancias%20Controladas%29.pdf)

<sup>16</sup> Presidencia de la República & Ministerio de Salud. (2009). Resolución N° 499 del 21 de junio de 2010. *Gaceta oficial* 26570: “Que crea el programa Nacional de Cuidados paliativos y otras disposiciones”. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.gacetaoficial.gob.pa/pdfTemp/26570/28475.pdf>

Cuidados Paliativos en todo el país en conjunto con una comisión intersectorial e interinstitucional. El coordinador también es responsable de implementar las políticas de Cuidados Paliativos adoptadas por el gobierno.

Dentro del Programa Nacional de Cuidados Paliativos se incluye un programa de evaluación y mejora de la calidad. En 2011 se hizo un análisis inicial de la situación y actualmente se prepara un taller de evaluación que incluirá criterios básicos dirigidos a mejorar la calidad. Además se han realizado monitoreos en algunas de las regiones de salud.

Existe una estrategia nacional de control de cáncer y de Atención Primaria que contienen una referencia explícita a la prestación de Cuidados Paliativos. También existe una estrategia nacional de VIH/SIDA, pero no contiene una referencia explícita a la prestación de Cuidados Paliativos.

A nivel nacional las cuestiones políticas o decisiones de la autoridad sanitaria que más han propiciado el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Panamá han sido el Decreto Ejecutivo 320 del 17 de junio de 2009 que amplía los días para la prescripción de opioides, el apoyo del Viceministro de Salud de la gestión 2009, la inclusión del Cuidados Paliativos dentro del Plan Nacional de Prevención y Control del Cáncer, así como en las políticas y estrategias 2009-2014. Sin embargo el cambio de autoridades clave en el gobierno ha frenado el desarrollo.

## INTEGRACIÓN AL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Los Cuidados Paliativos están en proceso de integración, según la Resolución 499 del 21 de junio de 2010. El Programa Nacional de Cuidados Paliativos exige que, de manera análoga a programas tradicionales como el de atención al niño y a la mujer, los equipos locales de salud deban proveer Cuidados Paliativos de acuerdo a su nivel de complejidad y con la asesoría técnica de equipos regionales de Cuidados Paliativos con un mayor nivel de capacitación. El plan incluye las modalidades domiciliaria, ambulatoria y hospitalaria. Todo está reglamentado en el programa y se está divulgando de manera progresiva.

## RECURSOS GUBERNAMENTALES

De acuerdo a la base legal que crea el Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Resolución 499), se ha incluido un presupuesto central para el apoyo en la compra de insumos para las regiones de salud y cada región de salud debe incluir los recursos requeridos para el programa de Cuidados Paliativos dentro de su presupuesto. Además, la Caja de Seguro Social (CSS) está incluyendo Cuidados Paliativos en proyectos como el Hospital de Día.

En Panamá no se cuenta con un presupuesto específico para investigación en Cuidados Paliativos, pero se están realizando alianzas estratégicas con la Universidad Tecnológica de Panamá para captar recursos y fortalecer las investigaciones.

## OPIOIDES

La colaboración entre las autoridades regulatorias del uso de opioides y los prescriptores es relativamente buena (3.5 en una escala de 1 a 5).

Existe un grupo de prescriptores y/o clínicos interesados en mejorar el acceso al uso legítimo de opioides. La colaboración de este grupo con las autoridades regulatorias se ha intensificado desde el año 2006 con el apoyo del *Pain & Policy Studies Group* (PPSG) de la Universidad de Wisconsin, la *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC), la Facultad de Farmacia de la Universidad de Panamá y el Instituto Oncológico Nacional Juan Demóstenes Arosemena (ION).

Está en proceso de revisión la legislación relativa a opioides que data de 1954 y no corresponde a las necesidades actuales. Sin embargo el Decreto Ejecutivo 320 de 17 de junio de 2009<sup>17</sup>, amplió el número de días para la prescripción de opioides a 15 días si se trata de medicamentos para las vías parenterales y por 30 días si los mismos se administran por la vía oral. Este decreto constituye un cambio significativo en materia de prescripción, dispensación y distribución de opioides.

Además, el Plan Nacional de Cuidados Paliativos puesto en marcha desde el 2010 promete mejorar aspectos en las áreas de educación, suministro, prescripción y dispensación de opioides y otros medicamentos para Cuidados Paliativos.

## ASEQUIBILIDAD A CUIDADOS PALIATIVOS

La cobertura de salud de Panamá alcanza el 95% de la población (pacientes asegurados). Los Cuidados Paliativos, incluida consulta, hospitalización y tratamiento, forman parte de los cuidados de salud que se ofrecen. La población no incluida en esta afiliación puede acceder a estos Cuidados a través de los centros de salud y hospitales estatales del Ministerio de Salud pagando una cantidad definida mediante evaluación socioeconómica. Muchas veces los pacientes son exonerados de pago, puesto son cobijados por una ley de gratuidad para las personas con discapacidad.

Por la Ley 68 toda la población en el territorio nacional tiene acceso a Cuidados Paliativos al final de la vida. En primera instancia el Plan Nacional está alcanzando a personas con enfermedad oncológica, pero progresivamente irán sumándose personas con enfermedades no oncológica.

<sup>17</sup> Presidencia de la República & Ministerio de Salud. (2009). Decreto Ejecutivo No. 320 de 17 de junio de 2009 “Por el cual se modifican los artículos 321, 324 y 325, del decreto ejecutivo 178 de 12 de julio de 2001, referentes a las recetas de sustancias controladas”. *Gaceta oficial* 26308. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de [http://www.minsa.gob.pa/minsa/tl\\_files/documents/informacion\\_salud/farmacias\\_drogas/alertas\\_comunicados/Decreto%20320%20%28Modifica%20178%20-%20Sustancias%20Controladas%29.pdf](http://www.minsa.gob.pa/minsa/tl_files/documents/informacion_salud/farmacias_drogas/alertas_comunicados/Decreto%20320%20%28Modifica%20178%20-%20Sustancias%20Controladas%29.pdf)

## SECCIÓN 5

# DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

### PIONEROS

Desde 1982 se inició la prestación de servicios psiquiátricos y oncológicos a pacientes oncológicos en fase terminal. En 1996 Mario Julio Garibaldo coordinó la creación del Programa de Cuidados Paliativos y Clínica de Alivio del Dolor Oncológico (hoy Unidad de Cuidados Paliativos y Clínica de Alivio del Dolor) encargado por el Departamento de Atención Médica del Instituto Oncológico Nacional Juan Demóstenes Arosemena (ION). El programa de Cuidados Paliativos se oficializó por un acuerdo de la Dirección General en 1997 y dos años después abrió la primera y única Unidad de Cuidados Paliativos en el país.

La Asociación HOSPES Pro Cuidados Paliativos (ONG) fue fundada en 1992 por Teresita Méndez, Mgtra. Myrna McLaughlin y Julio J. Santamaría, entre otros. Con esta asociación se iniciaron los Cuidados Paliativos domiciliarios en Panamá y ha jugado un papel importante en la docencia, organización de congresos científicos y del desarrollo del Programa Nacional de Cuidados Paliativos en general.

### HITOS EN EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- |      |   |
|------|---|
| 1992 | Se crea la Asociación HOSPES Pro Cuidados Paliativos.   |
| 1996 | Se crea el Programa de Cuidados Paliativos del Instituto Oncológico Nacional  |
| 1997 | Se crea la primera unidad de Cuidados Paliativos en el Instituto Oncológico Nacional Juan Demóstenes Arosemena (ION).   |
| 2001 | El Decreto 178 de 12 de julio de 2001 modifica los días de prescripción de opioides.  |
| 2003 | La Ley 68 de 20 de noviembre de 2003 establece la creación de unidades de Cuidados Paliativos en cada unidad hospitalaria y la provisión de Cuidados Paliativos en las unidades de atención primaria. |
| 2006 | La Asociación Nacional Contra el Cáncer (ANCEC) en Veraguas inicia la prestación de Cuidados Paliativos domiciliarios en el interior del país.  |
| 2007 | Inicio de los Cuidados Paliativos en tres modalidades (domiciliarios, ambulatorios y hospitalarios) en el interior del país (Hospital Aquilino Tejeira, Coclé)  |



- 2009 El Decreto 320 de 17 de junio de 2009 aumenta los días de prescripción e incluye a los profesionales que proveen Cuidados Paliativos entre los profesionales que pueden prescribir por más tiempo.
- 2010 Resolución 499 de 21 de junio que crea el Programa de Cuidados Paliativos.  
Con asesoría extranjera se inician la creación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos en Panamá.
- 2011 Taller Regional para mejorar el acceso a opioides desarrollado por la *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) y la Facultad de Farmacia de la Universidad de Panamá de impacto en Panamá y la región.  
Se gradúan los primeros médicos egresados del Curso Clínico Especial en Cuidados Paliativos.

## ANÁLISIS FODA

### FORTALEZAS

Las principales fortalezas identificadas fueron:

- Visión de los Cuidados Paliativos con enfoque de atención primaria desde la normativa hasta la aplicación operativa y no solo como especialidad médica.
- Importantes normativas que respaldan los Cuidados Paliativos.
- Existencia del Programa Nacional de Cuidados Paliativos y voluntad política para su desarrollo.
- Integración de la Caja de Seguro Social al Ministerio de Salud.
- Masa crítica de profesionales sensibilizados, calificados y con experiencia, de corte interdisciplinario e interinstitucional, interesados en continuar desarrollando los Cuidados Paliativos.
- Interés por fortalecer la educación en Cuidados Paliativos.

### OPORTUNIDADES

Se identificaron las siguientes oportunidades:

- Resultados de estudios locales han sensibilizado a los entes de gobierno y de salud sobre el aumento de enfermedades crónicas y degenerativas que demandan Cuidados Paliativos.
- Existencia de pacientes oncológicos y no oncológicos en todo el país que requieren Cuidados Paliativos.
- Beneficio social y político de los Cuidados Paliativos, que mejora la calidad de vida de muchos pacientes y familiares y a la vez significa cumplimiento de la

responsabilidad que el gobierno y las autoridades de salud tiene respecto a la salud de la comunidad.

- El desarrollo de los Cuidados Paliativos permitirá al paciente una atención de calidad en términos de control de dolor y otros síntomas en su entorno familiar o lo más cerca posible de este.
- La reciente manifestación de las Naciones Unidas en relación a las enfermedades no transmisibles.
- Un programa nacional para la prevención y control del cáncer.
- La revisión de la legislación de medicamentos en general del país y de los opioides en particular.
- Disponibilidad de otros medicamentos esenciales para la provisión de Cuidados Paliativos.

## DEBILIDADES

Las debilidades identificadas fueron:

- Escasez de recurso humano, estructuras e insumos.
- Dificultades para reconocer a los Cuidados Paliativos como especialidad médica.
- Los Cuidados Paliativos ofrecen a los médicos pocas posibilidades de desarrollo de la carrera profesional.
- Normativa actual de opioides genera obstáculos al acceso a los mismos a pesar de los cambios realizados con el Decreto 320 de 17 de junio de 2009.
- Desfase entre la sensibilización y capacitación de profesionales de la salud y el suministro y aprovisionamiento de opioides y otros medicamentos esenciales en Cuidados Paliativos.
- Desfase entre la actualización de leyes y decretos. Se puede importar opioides, pero el cálculo del estimado de opioides es insuficiente para las necesidades.
- El sistema de salud segmentado y fragmentado dificulta la continuidad de atención en cualquier programa.

## AMENAZAS

Las amenazas identificadas fueron:

- Los cambios de Gobierno o de gestión de gobierno pueden retrasar o detener la ejecución del Programa de Cuidados Paliativos.
- Dificultades para incorporar los Cuidados Paliativos en los planes de estudio de las entidades educativas.
- Temor del equipo de salud para prescribir, dispensar o procurar opioides y otros medicamentos esenciales para el control de síntomas en Cuidados Paliativos.

- La competencia por recursos y tiempo de los profesionales entre los programas de salud. El personal médico debe atender varios programas de salud simultáneamente, incluyendo Cuidados Paliativos.
- Rechazo de los servicios por desconocimiento de la población del concepto de Cuidados Paliativos o interpretación inadecuada del mismo como equivalente a eutanasia o negligencia médica.

## TIPOLOGÍA DEL NIVEL DE DESARROLLO

Basados en la clasificación de Wright et al. (2008)<sup>18</sup> Panamá se encuentra en el nivel 4a, los servicios de Cuidados Paliativos están en una etapa de integración preliminar con los servicios de salud estándar.

## PERSPECTIVAS

Los Cuidados Paliativos en Panamá tienen un futuro promisorio por el empuje que tienen los líderes.

Hay aumento del compromiso con Cuidados Paliativos en el gremio médico en general producto de los sentimientos y experiencias que tienen en el contacto con este servicio, por ejemplo durante las rotaciones.

Se espera una cobertura de al menos 50% de las personas que deben recibir Cuidados Paliativos (oncológicos y no oncológicos) en 5 años.

Alcanzar el máximo desarrollo en esta disciplina dependerá del esfuerzo de los profesionales capacitados y de la voluntad política.

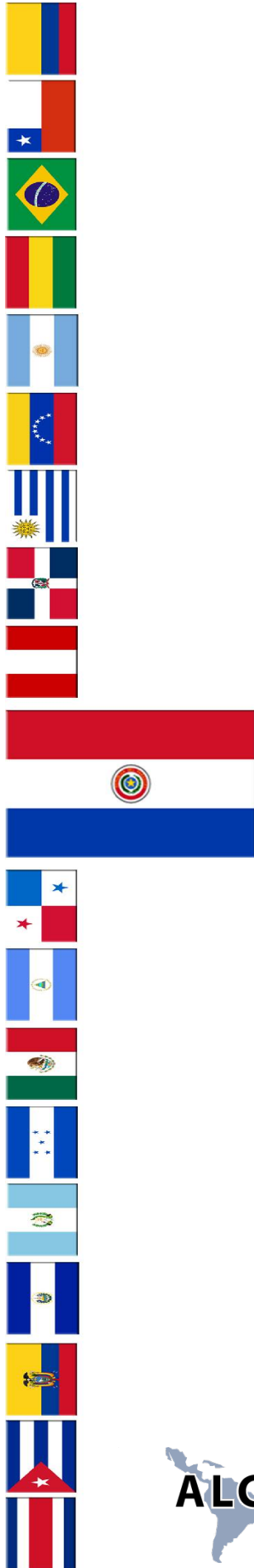
---

<sup>18</sup> Wright M, Wood J, Lynch T & Clark D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.

# Atlas

## de Cuidados Paliativos en Latinoamérica

### PARAGUAY



# COLABORADORES

**Elena Beatriz de Mestral**

Coordinadora del Equipo móvil de Cuidados Paliativos  
Hospital de Clínicas de la Facultad de Ciencias Médicas  
Universidad Nacional de Asunción, Asunción

**Leticia Viana Lara**

Especialista en Cuidados Paliativos y Dolor  
Coordinadora del Equipo móvil de Cuidados Paliativos Y Dolor  
Instituto de Previsión Social. IPS-HC, Asunción

**Roberto Reichert Duarte**

Coordinador del Departamento de Cuidados Paliativos  
Instituto Nacional del Cáncer, Capiatá

Los autores agradecen a Enrique de Mestral y Miriam Rivero Ríos su contribución a la revisión del reporte.

# PARAGUAY

República del Paraguay<sup>1</sup> está situada al sureste de América del Sur. Limita al noroeste con Bolivia, al norte con Bolivia y Brasil, al este con Brasil y Argentina y al sur y sudeste con Argentina<sup>2</sup>. Su capital es Asunción<sup>1</sup>. Está organizada en 17 departamentos.

## Datos generales

Población (estimada 2011) <sup>3</sup>	6 561 785 habitantes
Superficie <sup>2</sup>	406 752 km <sup>2</sup>
Densidad demográfica	16.1 hab/km <sup>2</sup>
Médicos por 10 000 habitantes (2000) <sup>4</sup>	11.1

## Variables macroeconómicas

Clasificación en Banco Mundial <sup>5</sup>	Ingresos medianos bajos
Ingreso per cápita (PIB) (estimado 2011) <sup>6</sup>	4 919.547 (PPA int \$) <sup>7</sup>
Pobreza (2008) <sup>8,9</sup>	5.1%
HDI (2011) <sup>8</sup>	0.665 (medio)

## Gasto en salud<sup>4</sup>

Gastos en salud (% del PIB) (2010)	5.9 (PPA int \$)
Gastos per cápita totales en salud (2010)	302 (PPA int \$)
Gastos per cápita del gobierno en salud (2010)	110 (PPA int \$)

<sup>1</sup> Convención Nacional Constituyente (1992). *Constitución de la República del Paraguay*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.constitution.org/cons/paraguay.htm>.

<sup>2</sup> Geoinstitutos (2012). Paraguay. *Plataforma de los Institutos Geográficos Iberoamericanos*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.geoinstitutos.org/geoinstitutos/>.

<sup>3</sup> Instituto Nacional de Estadística y Censo (DGEEC) (2005). *Paraguay. Proyección de la Población Nacional por Sexo y Edad, 2000-2050*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de [http://www.dgeec.gov.py/Publicaciones/Biblioteca/Proyeci%C3%B3n%20Nacional%20de%20Poblaci%C3%B3n/Proyeccion\\_Nacional.pdf](http://www.dgeec.gov.py/Publicaciones/Biblioteca/Proyeci%C3%B3n%20Nacional%20de%20Poblaci%C3%B3n/Proyeccion_Nacional.pdf).

<sup>4</sup> World Health Organization (WHO) (2012). Country statistics: Paraguay. *Global Health Observatory Data Repository*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://apps.who.int/ghodata/>

<sup>5</sup> World Bank (2012). Paraguay. *Data*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://data.worldbank.org/country/paraguay>.

<sup>6</sup> International Monetary Fund (IMF) (2010). Paraguay. *World Economic Outlook Database*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.imf.org/external/pubs/ft/weo/2010/01/weodata/weoselco.aspx?g=2001&sg=All+countries>.

<sup>7</sup> La Paridad del Poder Adquisitivo (PPA) indica qué cantidad de la moneda de un país se necesita para comprar lo que en los Estados Unidos se compraría con un dólar. La PPA permite comparar países con mayor exactitud. En: Glosario *Banco Mundial*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.worldbank.org/depweb/beyond/beyondsp/glossary.html>.

<sup>8</sup> International Human Development Indicators (HDI) (2011). Paraguay. *Country Profiles and International Human Development Indicators*. Recuperado el 27 de Agosto de <http://hdrstats.undp.org/en/countries/profiles/PRY.html>.

<sup>9</sup> Población viviendo con menos de 1.25 PPA por día (%).

# SECCIÓN 1

## SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS<sup>10</sup>

Tabla 1: Vista general de Servicios de Cuidados Paliativos\*

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos	
NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA	<p><i>Servicios exclusivos en primer nivel</i></p> <p>Residencia tipo hospicio <b>1(a)</b></p> <p>Atención domiciliaria <b>0(b)</b></p> <p>Centro comunitario <b>0(c)</b></p>	<p><i>Servicios/Equipos multi-nivel</i></p> <p><b>0(f)</b></p>		<p><i>Centros de día</i></p> <p><b>0(h)</b></p>	<p><i>Voluntarios tipo hospicio</i></p> <p><b>1(i)</b></p>
Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)	<p><i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i></p> <p><b>0(d)</b></p>		<p><i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i></p> <p><b>2(g)</b></p>		
Tercer nivel (Hospital general o especializado)	<p><i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i></p> <p><b>1(e)</b></p>				

\* En la siguiente página se encuentran descritos los servicios correspondientes a las letras (a)-(i). Las definiciones de las categorías se encuentran en el Anexo 1.

<sup>10</sup> Estimaciones propias de los colaboradores.

## SERVICIOS

### SERVICIOS EXCLUSIVOS EN PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN

- (a) Se identificó una institución similar a residencia tipo hospicio. La Clínica Casa Divina Providencia San Ricardo Pampuri, cuenta con 27 camas para adultos y niños.
- El equipo multidisciplinar de esta institución consta de un profesional médico especializado en Cuidados Paliativos y profesionales de psicología, fisioterapia, nutrición, trabajador social y sacerdotes. Se atienden personas con enfermedad avanzada, oncológicos y SIDA. También hacen consulta domiciliaria
- (b) No se identificó ningún equipo de atención domiciliaria (ver servicio/equipo multi-nivel).
- Especialistas en Cuidados Paliativos asisten a los pacientes en sus casas, en forma particular de manera aislada y no como equipos formados.
- (c) No se identificaron servicios de Cuidados Paliativos en centros comunitarios.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITAL DE SEGUNDO NIVEL

- (d) No existe ningún servicio/unidad de actividad exclusiva en hospitales de segundo nivel (ver servicio/equipo multi-nivel).

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITAL DE TERCER NIVEL

- (e) Se identificó un servicio/unidad de Cuidados Paliativos en el Instituto Nacional del Cáncer con 8 camas asignadas.
- Esta unidad cuenta con la asistencia diaria de psicólogos y nutricionistas aunque sin formación en Cuidados Paliativos.

### SERVICIOS/EQUIPOS MULTI-NIVEL

- (f) No existen servicios/equipos multi-nivel.
- El Instituto Nacional del Cáncer está evaluando un proyecto para la realización de un programa oficial de atención domiciliaria. Por iniciativa propia, un profesional médico y uno de enfermería asisten ocasionalmente y en forma voluntaria a los pacientes en sus casas cuando no pueden acudir al hospital debido a sus escasos recursos económicos, sociales y/o su deterioro físico.

### SERVICIOS/EQUIPOS DE APOYO HOSPITALARIO

- (g) Se identificaron 2 servicios/equipos de apoyo hospitalario.
- El equipo médico móvil en Cuidados Paliativos del Hospital de Clínicas de la Facultad de Medicina - Universidad Nacional de Asunción (FCM - UNA). Este



equipo hace interconsultas y atiende pacientes en forma ambulatoria a pacientes del servicio de oncología. No cuenta con una enfermera con formación en Cuidados Paliativos que les acompañe. Eventualmente internan pacientes en el Hospital de Clínicas o los refieren a la Clínica de Cuidados Paliativos San Ricardo Pampuri.

- El Instituto de Previsión Social, el Hospital Central (IPS-HC) cuentan con la asistencia de un médico especialista en Cuidados Paliativos, una psico-oncóloga con formación en Cuidados Paliativos, además psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas propios del hospital. Médicos especializados en Cuidados Paliativos del área de oncología brindan orientación en otros sectores del hospital donde están internados pacientes oncológicos en fase avanzada (cirugía, traumatología, clínica médica), cuando son consultados, pero no cuentan con una enfermera que les acompañe.

## RECURSOS

### CENTROS DE DÍA

- (h) No existen centros de día.

### EQUIPOS DE VOLUNTARIOS

- (i) Se identificó un equipo de voluntarios tipo hospicio vinculado con la Clínica Casa Divina Providencia San Ricardo Pampuri, que cuenta con todos los recursos adicionales de esa institución.

# SECCIÓN 2

## FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

### ACREDITACIÓN OFICIAL

En Paraguay, los Cuidados Paliativos no están reconocidos como especialidad por las autoridades. La Comisión de Acreditación de la Asociación Paraguaya de Medicina y Cuidados Paliativos envió al Círculo Paraguayo de Médicos una solicitud para el reconocimiento como *Especialistas en Cuidados Paliativos* a médicos que han hecho la especialidad en el extranjero o que han realizado residencias en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital del Cáncer. El Círculo Paraguayo de Médicos es la entidad oficial encargada de certificar las especialidades médicas mediante un convenio con el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. Se espera en 2012 su aprobación.

En todo el país hay cerca de 11 especialistas en Cuidados Paliativos, la mayoría formados en el extranjero.

### FORMACIÓN DE POSTGRADO

En 2005 el Instituto Nacional del Cáncer creó el programa de Residencia en Medicina y Cuidados Paliativos. Este tiene una duración de 3 años a tiempo completo.

A partir del 2007 el Equipo Multidisciplinar del Instituto Nacional del Cáncer ofrece el Curso de Postgrado Multidisciplinar en Cuidados Paliativos. Este curso es certificado por la Escuela de Postgrado de la Universidad Católica de Asunción.

En 2012 se abrió un postgrado semi-virtual de *Especialización en Cuidados Paliativos* avalado por la Escuela de Postgrado de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Asunción. Este curso tiene una duración de 402 horas distribuidas en clases presenciales, actividades virtuales, prácticas e investigación y está dirigido a profesionales de la salud de distintas áreas.

El estudio de especialización de Medicina Familiar incluye un taller de Cuidados Paliativos.

### FORMACIÓN DE PREGRADO

En Paraguay existen entre 14<sup>11</sup> y 19<sup>12</sup> facultades de medicina acreditadas, según la fuente de información. Dos de ellas incluyen Cuidados Paliativos en sus planes de

---

<sup>11</sup> Dirección de Registro y Control de Profesión del Ministerio de Salud y Ministerio de Educación.

estudio dentro de la asignatura de Bioética y otra dentro de la asignatura de Medicina Familiar.

Cuidados Paliativos aparece en el plan de estudios en tres facultades de enfermería como cátedra obligatoria o módulo.

## RECURSOS DOCENTES

Se identificaron 7 profesionales que realizan actividad docente en Cuidados Paliativos en facultades de medicina y 4 en facultades no médicas (dos enfermeras y dos psicooncólogas).

---

<sup>12</sup> Consejo Superior de Universidades.

# SECCIÓN 3

## ACTIVIDAD DE PROFESIONALES

### ASOCIACIONES NACIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

En Paraguay existe la *Asociación Paraguaya de Medicina y Cuidados Paliativos* (APMCP) creada en 1995.

### INVESTIGACIÓN Y COLABORACIONES INTERNACIONALES

Actualmente no existen centros, grupos o instituciones que se dediquen a la investigación en Cuidados Paliativos en el país. Tampoco se identificaron colaboraciones internacionales.

### PUBLICACIONES

No hay publicaciones que describan el estado actual de los Cuidados Paliativos en el país.

### ESTÁNDARES, NORMAS O GUÍAS

En 2011 se elaboró el *Manual del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social para Medicina Familiar* pero no ha sido publicado.

Actualmente la Asociación Paraguaya de Medicina y Cuidados Paliativos está elaborando el *Primer Manual de Cuidados Paliativos*. También en el Instituto Nacional del Cáncer se ha iniciado un proceso de recolección de datos sobre los estándares y normas en otros países, como primer paso en el desarrollo de estándares propios.

### ENCUENTRO Y DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

De 1994 al 2003 el Instituto Nacional de Cáncer realizaron 5 Jornadas de Cuidados Paliativos. El primer Congreso Nacional de Cuidados Paliativos se realizó en 2005, al último Congreso en 2012 asistieron 3 personas.

No existe un directorio o catálogo de servicios de Cuidados Paliativos, ni se publican revistas científicas específicas de Cuidados Paliativos en el país.

## PARAGUAY Y LA ALCP<sup>13</sup>

La Asociación Paraguaya de Cuidados Paliativos es socia de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP). Cuatro (4) personas son miembros activos en ALCP y constituyen el 1.5% de los miembros de la asociación.

Participación en los dos últimos Congresos de la ALCP:

- V Congreso 2010 (Buenos Aires, Argentina): Trece (13) personas asistieron al congreso, representando el 5.9% de los participantes. Realizaron el 5.3% de los posters y 2.4% de presentaciones orales.
- VI Congreso 2012 (Curitiba, Brasil): Treinta y ocho (38) personas asistieron al congreso, representando el 5.1% de los participantes. Realizaron el 9.5% de presentaciones orales, 7.8% de sesiones simultáneas y 3.1% de posters.

## DÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

En Paraguay generalmente se realizan conferencias u otro tipo de actividades en los diferentes lugares donde se desarrollan los Cuidados Paliativos para conmemorar el *Día de los Cuidados Paliativos*, pero son iniciativas aisladas.

---

<sup>13</sup> Información proveniente de los archivos de la ALCP facilitada por Carolina Monti.

# SECCIÓN 4

## POLÍTICA SANITARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS

### RAMA LEGISLATIVA

#### LEY NACIONAL

En Paraguay no hay una ley que regule la prestación de Cuidados Paliativos, ni proceso en marcha para legislarla.

### RAMA EJECUTIVA

#### PLAN/PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

No hay un plan/programa nacional de Cuidados Paliativos pero existen iniciativas aisladas que intentan elaborarlo.

No hay un sistema gubernamental de auditoría, evaluación o control de calidad que monitoree el estándar de prestación de servicios de Cuidados Paliativos.

Existen estrategias nacionales de control de VIH/SIDA y de Atención Primaria, pero no contienen una referencia explícita a la prestación de Cuidados Paliativos. No existe una estrategia nacional de control de cáncer.

El gobierno no tiene actualmente designado un responsable (persona u oficina) de formular las políticas para la prestación de Cuidados Paliativos.

El Ministerio de Salud no tiene una responsabilidad específica en la prestación de Cuidados Paliativo en el país.

Cuidados Paliativos no ha sido un tema a nivel de políticas o decisiones de las autoridades de Salud Pública. La prioridad está dada a la atención primaria y la prevención.

#### INTEGRACIÓN AL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Los Cuidados Paliativos no están integrados en el Sistema Nacional de Salud del país.

## RECURSOS GUBERNAMENTALES

En Paraguay no hay presupuesto específico para el desarrollo de los Cuidados Paliativos, ni se cuenta con un presupuesto específico para investigación en Cuidados Paliativos.

## OPIOIDES

La colaboración entre las autoridades regulatorias del uso de opioides y los prescriptores es relativamente mala (1.5 en una escala de 1 a 5)<sup>14</sup>.

No hay un canal de comunicación entre las autoridades encargadas de la regulación del uso de opioides y los prescriptores. Hay una iniciativa aislada en el Hospital de Clínicas para distribuir gratuitamente opioides a pacientes de Oncología y Cuidados Paliativos.

No hay límites para la prescripción de opioides. Para la prescripción se requiere un recetario cuadruplicado. Este recetario es fácil de conseguir y su costo es mínimo, sin embargo no todas las instituciones de salud cuentan con él ya sea por falta de información o por no querer comprometerse con la prescripción de opioides.

La dispensación/distribución de opioides está limitada porque no todos los sitios cuentan con dichos medicamentos (no todos los hospitales públicos cuentan con morfina, el jarabe de morfina existe sólo en dos cadenas farmacéuticas en Asunción, las ampollas de morfina existen en cantidad insuficiente). En el interior del país no está en venta este producto.

El Instituto Nacional de Cáncer, dependiente del Ministerio de Salud, provee gratuitamente de morfina a sus pacientes. Así mismo el Instituto de Previsión Social provee gratuitamente morfina, fentanilo (parche de 0,50 mg) y codeína a sus pacientes.

## ASEQUIBILIDAD A CUIDADOS PALIATIVOS

Consultas, hospitalización y algunos medicamentos en los hospitales públicos son gratuitos, pero no siempre cuentan con los suficientes medicamentos como opiáceos y adyuvantes para la atención adecuada.

El costo en el sector privado depende de la cobertura del seguro médico al que el paciente esté afiliado, pero generalmente los Cuidados Paliativos no están estipulados dentro de la cobertura de ningún seguro médico.

Tienen acceso a Cuidados Paliativos los pacientes (oncológicos y no oncológicos) que acuden a centros dónde se ofrezcan. También hay limitaciones geográficas ya que en el interior del país no hay cobertura. En el sector privado, tienen acceso pacientes remitidos a los especialistas en Cuidados Paliativos y está supeditado a los recursos económicos del paciente y su familia.

<sup>14</sup> Promedio de las estimaciones individuales de los colaboradores.

## SECCIÓN 5

# DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

### PIONEROS

En 1995 por iniciativa de un grupo de profesionales de diferentes disciplinas (medicina, psicología y enfermería) del Instituto Nacional del Cáncer se inaugura el Servicio de Cuidados Paliativos en el Hospital del Cáncer con seis camas para acompañamiento de los pacientes en fase final de su enfermedad dando inicio a los Cuidados Paliativos en Paraguay. El Licenciado en psicología Vicente Millot, fue el primer coordinador de este servicio.

### HITOS EN EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- |      |  |
|------|--|
| 1995 | Se abre la Unidad de Cuidados Paliativos en el Instituto Nacional del Cáncer.<br>Se funda la Asociación Paraguaya de Medicina y Cuidados Paliativos. |
| 2000 | Se crea el Equipo Médico Móvil de Cuidados Paliativos en el Hospital de Clínicas   |
| 2004 | Se inaugura la Clínica Divina Providencia San Ricardo Pampuri.   |
| 2005 | Se realiza el Primer Congreso Paraguayo de Cuidados Paliativos.  |
| 2007 | Se incorpora el equipo móvil de Cuidados Paliativos y Dolor en el Instituto de Previsión Social, el Hospital Central (IPS-HC).                       |
| 2010 | Se integra formalmente la Asociación Paraguaya de Medicina y Cuidados Paliativos y se une a la Asociación Latinoamérica de Cuidados Paliativos.      |

### ANÁLISIS FODA

#### FORTALEZAS

Las principales fortalezas identificadas fueron:

- La Asociación Paraguaya de Medicina y Cuidados Paliativos agrupa profesionales en Cuidados Paliativos.
- Existencia de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto del Cáncer, centro de referencia de Cuidados Paliativos en el país.



- Profesionales con formación en Cuidados Paliativos y comprometidos que tratan de crear nuevos equipos.
- Desarrollo de los Cuidados Paliativos a nivel de postgrado.
- La facultad de postgrado de enfermería de la Universidad Católica de Asunción ofrece un curso interdisciplinar de capacitación en Cuidados Paliativos.
- Manual de Cuidados Paliativos en preparación.
- Varios especialistas en Cuidados Paliativos dispuestos a trabajar en pre-grado, postgrado, y junto a las otras sociedades científicas para la elaboración de un plan nacional contra el cáncer que incluya Cuidados Paliativos.
- No hay límites en prescripción de opioides.

### OPORTUNIDADES

Se identificaron las siguientes oportunidades:

- Programa de residencia de Cuidados Paliativos en el Instituto Nacional del Cáncer.
- Posibilidad de formar y entrenar en Cuidados Paliativos a más de 500 equipos de unidad de atención familiar (un profesional de medicina y uno de enfermería).
- Posibilidad de formación de más Unidades de Cuidados Paliativos en diferentes hospitales y centros de salud a través de la incorporación de especialistas en Cuidados Paliativos en diferentes instituciones del país.
- Disponibilidad y contactos con otras sociedades de Cuidados Paliativos a nivel internacional.

### DEBILIDADES

Las debilidades identificadas fueron:

- No hay comunicación con los actores de proyectos de salud, ni con los organismos que regulan la disposición y distribución de opiáceos.
- Faltan aportes de organismos internacionales a los responsables de la salud para fomentar el desarrollo de los Cuidados Paliativos.
- Esfuerzos aislados e independientes de profesionales para impulsar los Cuidados Paliativos.
- Ausencia de un debate público sobre esta problemática.
- Hay poco entusiasmo de parte de los profesionales de la salud, especialmente médicos, en reconocer esta especialidad.
- No hay un plan nacional ni una Ley de Cuidados Paliativos y por tanto no hay una política de salud para el acompañamiento de los pacientes con enfermedades crónicas (oncológicas y no oncológicas).
- La Asociación Paraguaya de Medicina y Cuidados Paliativos no tiene estrategias claras sobre cómo desarrollar los Cuidados Paliativos.

- Dificultad para motivar a otras personas en la formación y difusión de los Cuidados Paliativos.
- Falta de interés de las facultades de medicina para realizar programas de formación a nivel de pregrado o postgrado en Cuidados Paliativos.

## AMENAZAS

Las amenazas identificadas fueron:

- No hay interés por parte de los directivos de los hospitales en la creación unidades para pacientes con enfermedad avanzada, ya que se da prioridad a la atención primaria y prevención.
- Tensión en las relaciones interpersonales entre los miembros de la Asociación Paraguaya de Medicina y Cuidados Paliativos.

## TIPOLOGÍA DEL NIVEL DE DESARROLLO

Basados en la clasificación de Wright et al. (2008)<sup>15</sup> Paraguay se encuentra en el nivel 3a, los servicios de Cuidados Paliativos se prestan de manera aislada.

## PERSPECTIVAS

El futuro es optimista, pero el desarrollo seguirá siendo lento por que no es prioridad en salud. La visión a nivel político es “no vale la pena invertir al final de la vida” y no hay conciencia de los beneficios de los Cuidados Paliativos. Se requiere una política de salud que incluya una Ley y Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

Es necesaria la creación de una mesa de diálogo con las autoridades sanitarias, responsables del desarrollo de políticas. Falta capacidad de gestión, lo que impide el desarrollo de programas o proyectos en Cuidados Paliativos.

Hay un crecimiento del número de médicos especialistas en Cuidados Paliativos en hospitales de referencia y de equipos de Cuidados Paliativos para el país. Se abrirá el primer Curso de Especialistas en Cuidados Paliativos a través de la Escuela de Postgrado de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Asunción, esto junto con la certificación de la especialidad puede aumentar el interés de profesionales en la disciplina.

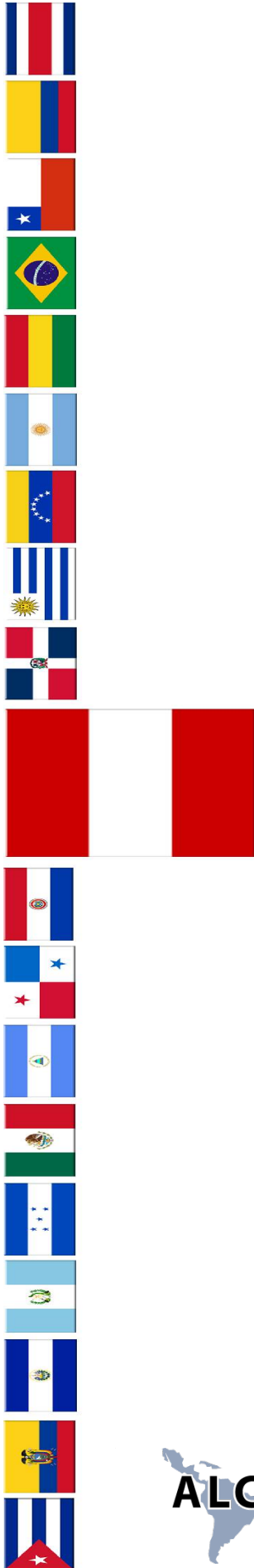
Los nuevos programas de Cuidados Paliativos aumentarán la demanda de especialistas en Cuidados Paliativos, incrementarán la necesidad de formación y garantizarán mejor atención de pacientes con enfermedades avanzadas oncológicas y no oncológicas.

<sup>15</sup> Wright M, Wood J, Lynch T & Clark D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.

# Atlas

## de Cuidados Paliativos en Latinoamérica

# PERÚ



# COLABORADORES

**María del Rosario Berenguel Cook**

Médico especialista en Anestesia, Analgesia y Reanimación  
Jefe del Departamento de Medicina Paliativa y Tratamiento de Dolor  
Oncosalud -Totalcare, Lima

**Gloria Elizabeth Díaz Pérez**

Médico especialista en Anestesia, Analgesia y Reanimación  
Asistente del Servicio de Medicina Paliativa y Tratamiento de Dolor  
Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas INEN, Lima

**Lilian Hidalgo Ramírez**

Geriatra con subespecialidad en Medicina Paliativa  
Jefe del Programa de Visita Domiciliaria  
Centro Médico Naval Cirujano Mayor Santiago Távara, Lima

Los autores agradecen a Lida Aurelia Caro López y Enrique Rafael Poma Gil su contribución a la revisión del reporte.

# PERÚ

República del Perú<sup>1</sup> está situada al oeste de América del Sur. Limita al norte con Ecuador y Colombia, al este con Brasil, sudeste con Bolivia, al sur con Chile y al oeste con el Océano Pacífico.<sup>2</sup> Su capital es Lima.<sup>1</sup> Está organizada en 25 regiones.

## Datos generales

Población (estimada 2011) <sup>3</sup>	28 664 989 habitantes
Superficie <sup>4</sup>	1 285 215.60 km <sup>2</sup>
Densidad demográfica	70.5 hab/km <sup>2</sup>
Médicos por 10.000 habitantes (2009) <sup>5</sup>	9.2

## Variables macroeconómicas

Clasificación en Banco Mundial <sup>6</sup>	Ingresos medianos altos
Ingreso per cápita (PIB) (estimado 2011) <sup>7</sup>	9 641.921 (PPA int \$) <sup>8</sup>
Pobreza <sup>9, 10</sup>	5.9%
HDI (2011) <sup>8</sup>	0.725 (alto)

## Gasto en salud<sup>4</sup>

Gastos en salud (% del PIB) (2010)	5.1 (PPA int \$)
Gastos per cápita totales en salud (2010)	481 (PPA int \$)
Gastos per cápita del gobierno en salud (2010)	260 (PPA int \$)

<sup>1</sup> Congreso Constituyente Democrático (1993). *Constitución Política del Perú*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de [http://www2.congreso.gob.pe/sicr/RelatAgenda/constitucion.nsf/\\$\\$ViewTemplate%20for%20constitucion?OpenForm](http://www2.congreso.gob.pe/sicr/RelatAgenda/constitucion.nsf/$$ViewTemplate%20for%20constitucion?OpenForm).

<sup>2</sup> Geoinstitutos (2012). Perú. *Plataforma de los Institutos Geográficos Iberoamericanos*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.geoinstitutos.org/geoinstitutos/>.

<sup>3</sup> Instituto Nacional de Estadística Informática (INEI) (2006). *Nuevas Proyecciones Nacionales de Población del Perú por Departamentos, Urbano y Rural y Sexo 2005 a 2020*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.inei.gob.pe/DocumentosPublicos/Proyeccion.pdf>.

<sup>4</sup> Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI) (1994). *Perú - Perfil Sociodemográfico del Perú*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.inei.gob.pe/biblioineipub/bancopub/Est/Lib0007/2600.HTM>.

<sup>5</sup> World Health Organization (WHO) (2012). Country statistics: Peru. *Global Health Observatory Data Repository*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://apps.who.int/ghodata/>.

<sup>6</sup> World Bank (2012). Peru. Data. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://data.worldbank.org/country/peru>.

<sup>7</sup> International Monetary Fund (IMF) (2010). Peru. *World Economic Outlook Database*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.imf.org/external/pubs/ft/weo/2010/01/weodata/weoselco.aspx?g=2001&sg=All+countries>.

<sup>8</sup> La Paridad del Poder Adquisitivo (PPA) indica qué cantidad de la moneda de un país se necesita para comprar lo que en los Estados Unidos se compraría con un dólar. La PPA permite comparar países con mayor exactitud. En: Glosario *Banco Mundial*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.worldbank.org/depweb/beyond/beyondsp/glossary.html>.

<sup>9</sup> International Human Development Indicators (HDI) (2011). Peru. *Country Profiles and International Human Development Indicators*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://hdrstats.undp.org/en/countries/profiles/PER.html>.

<sup>10</sup> Población viviendo con menos de 1.25 PPA por día (%).

# SECCIÓN 1

## SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS<sup>11</sup>

Tabla 1: Vista general de servicios de Cuidados Paliativos\*

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos	
<b>Primer nivel</b>	<i>Servicios exclusivos en primer nivel</i> Residencia tipo hospicio <b>0(a)</b> Atención domiciliaria <b>0(b)</b> Centro comunitario <b>0(c)</b>	<i>Servicios/Equipos multi-nivel</i>  <b>54(f)</b>		<i>Centros de día</i>  <b>0(h)</b>	<i>Voluntarios tipo hospicio</i>  <b>1(i)</b>
<b>Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)</b>	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i>  <b>1(d)</b>		<i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i>		
<b>Tercer nivel (Hospital general o especializado)</b>	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i>  <b>7(e)</b>		<b>0(g)</b>		

\* En la siguiente página se encuentran descritos los servicios correspondientes a las letras (a)-(i). Las definiciones de las categorías se encuentran en el Anexo 1.

<sup>11</sup> Información obtenida de estimaciones propias de los colaboradores y de otros expertos.

## SERVICIOS

### SERVICIOS EXCLUSIVOS EN PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN

- (a) No existen residencias tipo hospicio.
- (b) No hay equipos de atención domiciliaria que presten el servicio de Cuidados Paliativos de manera exclusiva (ver servicios multi-nivel).
- (c) No existen servicios de Cuidados Paliativos en centros comunitarios.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE SEGUNDO NIVEL

- (d) Se identificó un servicio/unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Regional de Trujillo EsSalud con facultad de hospitalización.  
Este servicio cuenta con recursos adicionales no detallados.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE TERCER NIVEL

- (e) Se identificaron 7 servicios/unidades de Cuidados Paliativos en hospitales de tercer nivel con facultad de hospitalización ubicados en:
  - Hospital Nacional Guillermo Almenara (Lima)
  - Hospital Militar Central (Lima)
  - Hospital de la Policía Nacional (Lima)
  - Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) (Lima)
  - Hospital Sabogal (Callao)
  - Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas Dr Luis Pinillos Ganoza (IREN NORTE) (Trujillo) funciona en conjunto con la unidad de dolor
  - Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas (IREN SUR) (Arequipa)
 En algunos servicios/unidades se cuenta con recursos adicionales y con personal multidisciplinario con formación especializada.

### SERVICIOS/EQUIPOS MULTI-NIVEL

- (f) Se identificaron 4 servicios/equipos multi-nivel:
  - Hospital de la Fuerza Aérea Peruana (FAP)
  - Oncosalud -Totalcare (Lima)
  - Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins EsSalud (Lima)
  - Hospital Naval (Callao)
 Además de la atención hospitalaria estos servicios ofrecen atención domiciliaria.

### SERVICIOS/EQUIPOS DE APOYO HOSPITALARIO

- (g) No existen equipos de apoyo hospitalario.

## RECURSOS

### CENTROS DE DÍA

- (h) No existen centros de día para Cuidados Paliativos.

### EQUIPOS DE VOLUNTARIOS

- (i) Se identificó un equipo de voluntarios tipo hospicio para adultos vinculados a los centros de salud de los Hermanos Camilos. Son un grupo organizado de voluntarios con capacitación integral para el apoyo de pacientes terminales. Existen otros esfuerzos particulares de apoyo específico a pacientes terminales, pero sin estructura.



# SECCIÓN 2

## FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

### ACREDITACIÓN OFICIAL

En Perú no hay acreditación oficial ni proceso en marcha para certificar a los médicos dedicados a los Cuidados Paliativos.

En el país trabajan 23 médicos especialistas en Cuidados Paliativos registrados en la Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos, pero no están acreditados oficialmente.

### FORMACIÓN DE POSTGRADO

En Perú no existen programas de postgrado en Cuidados Paliativos. Tres facultades de Medicina incluyen Cuidados Paliativos en sus planes de estudio como parte del curso de la residencia de Geriátrica y Anestesiología.

### FORMACIÓN DE PREGRADO

Existen entre 21 facultades de medicina acreditadas. Los Cuidados Paliativos están incluidos solo en el programa de Geriátrica de una universidad privada. En otros centros de pregrado están en proceso de incluir Cuidados Paliativos como parte del plan de estudios.

### RECURSOS DOCENTES

Se identificaron 23 docentes de Cuidados Paliativos para facultades de medicina y 1 para facultades no médicas.

# SECCIÓN 3

## ACTIVIDAD DE PROFESIONALES

### ASOCIACIONES NACIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

En Perú existe la *Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos* creada en 2003. Esta asociación cuenta con una página web<sup>12</sup>.

### INVESTIGACIÓN Y COLABORACIONES INTERNACIONALES

Actualmente existen 3 grupos o instituciones que realizan investigación en Cuidados Paliativos: Centro de Investigaciones Maes Heller del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN), Instituto Internacional de Neurocirugía y Rehabilitación (INNER) y ONCOSALUD-Totalcare. Estos grupos cuentan con el reconocimiento del Instituto Nacional de Salud.

Se identificaron dos cooperaciones internacionales aisladas para capacitación de médicos en Cuidados Paliativos. Estas cooperaciones son con Estados Unidos (Instituto de Medicina Paliativa de San Diego) y España (Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrin). A través del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) se desarrollan cooperaciones con otros países de Latinoamérica (Bolivia, El Salvador, Venezuela, Honduras, Guatemala) para capacitación.

Existe además una relación de colaboración con la *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) para mejorar la disponibilidad y el acceso a los medicamentos opioides.

### PUBLICACIONES

La siguiente publicación describe el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Perú:

Berenguel Cook, M. (2003). Cuidados Paliativos en Perú. Desarrollo de la Medicina Paliativa en Latinoamérica (Cap. 102). En: M. Gómez Sancho (Ed.), *Avances en Cuidados Paliativos* (1ª ed., Vol. Tomo III, 736-739). Madrid: GAFOS.

---

<sup>12</sup> Página web de la Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos: [www.paliativosperu.org](http://www.paliativosperu.org)

## ESTÁNDARES, NORMAS O GUÍAS

En Perú no hay publicaciones de estándares, normas o guías en Cuidados Paliativos. A nivel gubernamental se presentó un proyecto de *Norma Técnica para el Desarrollo de los Cuidados Paliativos* que está en proceso de reevaluación en el Congreso de la República.

## ENCUENTRO Y DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

En el año 2008 se llevó a cabo el *Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos* y el primer congreso peruano en Lima, que congregó a más de 600 asistentes. En los años sucesivos se han seguido realizando congresos nacionales con una participación de 250 personas en promedio. En el año 2011 se realizó la *Videoconferencia Internacional de Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos* que contó con 180 asistentes. Dos veces al año se realizan cursos y talleres de capacitación en Lima, Trujillo, Arequipa e Ica.

Como actividad de divulgación se realizó en 2011 Curso-Taller *Juego de Herramientas en Cuidados Paliativos* que contó con la participación de personal de salud de todo el país.

Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos trabaja actualmente en la elaboración de un directorio nacional con datos almacenados previamente. No se publican revistas científicas específicas de Cuidados Paliativos en el país.

## PERÚ Y LA ALCP<sup>13</sup>

La Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos es socia de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP). Quince (15) personas son miembros activos (individuales) de la ALCP y constituyen el 5.6% de los miembros.

Participación en los dos últimos Congresos de la ALCP:

- V Congreso 2010 (Buenos Aires, Argentina): Treinta y una (31) personas asistieron al congreso, representando el 4.5% de participantes. Realizaron el 4.9% de presentaciones orales.
- VI Congreso 2012 (Curitiba, Brasil): Nueve (9) personas asistieron al congreso, representando el 1.2% de los participantes. Realizaron el 2.4% de presentaciones orales, 1.6% de sesiones simultáneas y 1% de posters.

## DÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Desde 2004 la Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos, Sociedad Civil *Alivio con amor* y Totalcare-Oncosalud celebran el *Día de los Cuidados Paliativos*.

<sup>13</sup> Información proveniente de los archivos de la ALCP facilitada por Carolina Monti.

# SECCIÓN 4

## POLÍTICA SANITARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS

### RAMA LEGISLATIVA

#### LEY NACIONAL

En Perú no hay una ley que legisle la prestación de Cuidados Paliativos.

### RAMA EJECUTIVA

#### PLAN/PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

La Coalición Multisectorial *Perú contra el Cáncer*<sup>14</sup> del Ministerio de Salud declaró en 2007 la necesidad de fomentar el desarrollo de los Cuidados Paliativos a través de un *Plan Nacional para el Fortalecimiento de la Prevención y el Control del Cáncer*.

El objetivo 4 de la Resolución Ministerial *Perú contra el Cáncer* asegura la calidad de vida a los pacientes oncológicos mediante el tratamiento adecuado, rehabilitación y, explícitamente, Cuidados Paliativos. En los artículos 4.5 y 4.6 de la dicha resolución<sup>15</sup> se hace énfasis en el manejo adecuado del dolor y de otros síntomas en todas las fases de la enfermedad del paciente con cáncer y su familia. También exige incorporar la práctica de Cuidados Paliativos en todas las unidades oncológicas y centros especializados y da prioridad a la capacitación del personal de enfermería. Esta iniciativa privilegia únicamente a los pacientes oncológicos. Aún no existe una Resolución Ministerial que norme una política de Cuidados Paliativos para la población no oncológica.

No hay un sistema gubernamental de auditoría, evaluación o control de calidad que monitoree el estándar de prestación de servicios de Cuidados Paliativos.

Existe una estrategia nacional de Atención Primaria que contiene una referencia explícita a la prestación de Cuidados Paliativos, pero la estrategia nacional de VIH/SIDA no lo incluye.

---

<sup>14</sup> Resolución Ministerial N° 152-2007 Ministerio de Salud.

<sup>15</sup> 4.5.- Meta: Asegurar a todos los pacientes atendidos en las Unidades Oncológicas y Centros Especializados, el manejo adecuado del dolor y de otros síntomas en todas las fases de su enfermedad, con la participación de la familia.

4.6.- Meta: Incorporar la práctica de cuidados paliativos de pacientes con cáncer en todas las Unidades Oncológicas y Centros Especializados, dando capacitación prioritaria al personal de enfermería.

La aprobación de *Coalición contra el Cáncer* que apoya la creación de unidades de Cuidados Paliativos en todas las instituciones de salud, ha estimulado la inauguración de nuevas unidades y la planeación de otras.

## INTEGRACIÓN AL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Los Cuidados Paliativos no están presentes en todo el territorio, pero se han iniciado políticas de integración destinadas a pacientes oncológicos.

## RECURSOS GUBERNAMENTALES

No hay presupuesto gubernamental específico para Cuidados Paliativos. Para el desarrollo del Plan Nacional para el Fortalecimiento de la Prevención y Control del Cáncer en Perú (2006) se dispuso de 8 000 000 nuevos soles (USD 3 000 000). Este dinero está destinado a mejorar la calidad de vida a los pacientes oncológicos, mediante el tratamiento adecuado, rehabilitación y Cuidados Paliativos.

No existe presupuesto destinado a la investigación en Cuidados Paliativos.

## OPIOIDES

La colaboración entre las autoridades regulatorias del uso de opioides y los prescriptores es regular (3 en una escala de 1 a 5)<sup>16</sup>.

Recientemente se ha fortalecido la colaboración y comunicación entre los expertos y la Dirección General de Medicamentos, Insumos y Drogas (DIGEMID), pero aún no se han visto resultados.

Pese a los esfuerzos por estimular el adecuado uso de opioides, aún existen disposiciones que limitan su uso, por ejemplo un recetario complejo para prescripción y tiempo de prescripción limitado a 15 días.

Los estimados anuales no son suficientes para satisfacer la demanda.

## ASEQUIBILIDAD A CUIDADOS PALIATIVOS

Mediante el Sistema Integral de Salud (SIS) los servicios del estado ofrecen a los pacientes oncológicos cobertura de atención, hospitalización y tratamiento, incluyendo opioides, de manera gratuita. Pero la medicación disponible está restringida a medicinas incluidas en el petitorio nacional y en el Seguro Integral de Salud. Los tramites de inclusión de medicamentos en el petitorio son dificultosos. El acceso al SIS depende de una clasificación de la condición económica del paciente, dentro de ciertos límites presupuestales. Pacientes que no acceden al SIS deben pagar la totalidad del servicio.

<sup>16</sup> Promedio de las estimaciones individuales de los colaboradores.

La Seguridad Social y Hospitales de Fuerzas Armadas atienden gratuitamente a los pacientes asegurados. Estos pacientes reciben también medicación de manera gratuita, pero sujeta a la disponibilidad de medicamentos o fármacos autorizados.

Los servicios privados exigen el pago completo, pero algunas personas cuentan con cobertura particular o de empresas aseguradoras.

Debido a la centralización de la atención paliativa en las grandes ciudades, es el paciente ciudadano quien tiene acceso a esta atención, excluyendo a población de la provincia o zona rural, en las que hay escaso servicios.

Los Cuidados Paliativos son dirigidos especialmente a pacientes oncológicos, quedando los pacientes no oncológicos prácticamente sin acceso a estos servicios.

# SECCIÓN 5

## DESARROLLO DE CUIDADOS PALIATIVOS

### PIONEROS

Los Cuidados Paliativos en Perú surgen en 1989 con la primera Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos. Esta primera unidad fue fundada por Raymundo Cordero Lujan y María Berenguel Cook, en la ya existente Unidad de Dolor del Hospital de la Policía. La siguiente unidad fue la Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos de EsSalud creada por Félix García, Lida Caro, Víctor Espinoza, Elba Meneses y Carmen Cabrera. En 1999 María del Rosario Berenguel Cook funda el Servicio de Cuidados Paliativos y Dolor del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN).

### HITOS EN EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- |      |  |
|------|--|
| 1989 | Creación de la primera Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos en el Hospital de la Policía Nacional del Perú.   |
| 1999 | Se abre el primer Servicio de Medicina Paliativa y Tratamiento del Dolor del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN).  |
| 2003 | Creación de la Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos.  |
| 2004 | Creación de la Coalición contra el Cáncer y elaboración del Plan Nacional para el Fortalecimiento de la Prevención y el Control del Cáncer.                                  |
| 2007 | Aprobación la Norma Técnica de Dolor por el Ministerio de Salud.   |
| 2008 | Perú es la sede del Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos.   |
| 2010 | Taller de estrategias para mantener la disponibilidad de opioides en Latinoamérica con apoyo de la <i>International Association for Hospice and Palliative Care</i> (IAHPC). |

### ANÁLISIS FODA

#### FORTALEZAS

Las principales fortalezas identificadas fueron:

- La Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos ha difundido y apoyado el desarrollo de los Cuidados Paliativos.

- Mayor reconocimiento de la disciplina a nivel académico y científico.
- El alivio del dolor está incluido en el Programa Nacional del Cáncer.
- Existen asociaciones de profesionales de dolor y Cuidados Paliativos que apoyan la disponibilidad y el acceso a los opioides, mediante la colaboración entre los prescriptores y la Dirección General de Medicamentos, Insumos y Drogas (DIGEMID). Esto permite una variedad de opioides débiles y fuertes en el Perú, sin limitaciones de dosis.
- El Seguro Integral de Salud (SIS) incluye en su petitorio los opioides básicos para el tratamiento del dolor, haciendo posible que el paciente de bajos recursos acceda a estos fármacos.
- Incremento de profesionales interesados por los Cuidados Paliativos.
- Compromiso de profesionales y asociaciones científicas en mejorar la calidad de vida del paciente con enfermedad terminal.
- Existen programas de capacitación en instituciones especializadas para profesionales de salud de Lima y provincias. Estos programas ganan relevancia debido al incremento de enfermedades crónicas.

## OPORTUNIDADES

Se identificaron las siguientes oportunidades:

- Existe interés y disposición de las autoridades y voluntad política de apoyar el desarrollo de la especialidad, expresada en el marco legal que apoya la formación de unidades de Cuidados Paliativos en los centros hospitalarios de referencia.
- Es un campo poco conocido y con mucho potencial para realizar cambios importantes.
- Existe interés y apoyo a nivel internacional (IAHPC, OMS, JIFE) en desarrollar e implementar políticas de Cuidados Paliativos en Perú y Latinoamérica.

## DEBILIDADES

Las debilidades identificadas fueron:

- No existe una Ley Nacional para Cuidados Paliativos.
- La Norma Técnica de Cuidados Paliativos aun no ha sido aprobada.
- Los Cuidados Paliativos no son reconocido como una prioridad en Salud Pública.
- El dolor tampoco se considera un problema de salud pública, por lo que existe muy poco personal de salud capacitado en la especialidad.
- No existe un consenso para el uso y cumplimiento del petitorio nacional de medicamentos incluyendo opioides.
- Falta de información sobre la adquisición, distribución, dispensación y uso adecuado de opioides.



- Siguen presentes los mitos y consecuente temor a los opioides.
- Sólo se puede prescribir para 15 días por receta. La receta de opioides tiene corta vigencia (3 días).
- El sistema de control de opioides en las farmacias es dificultoso.
- Seguros médicos privados dificultan los reembolsos de opioides para pacientes crónicos y con cáncer.
- Existen pocas unidades de Cuidados Paliativos en el país. Hay 10 unidades de dolor activas en el país, de estas solo cuatro incluyen asistencia en Cuidados Paliativos.
- Personal capacitado insuficiente para la demanda. No se cuentan con equipos multidisciplinarios completos.
- No existe un comité de expertos que asesore al Ministerio de Salud.
- Solo una universidad incluye en su plan de estudios del pregrado de Medicina temas de Cuidados Paliativos

## AMENAZAS

Las amenazas identificadas fueron:

- Falta de información de los profesionales de salud que consideran Cuidados Paliativos como abandono del paciente.
- Peligro de desabastecimiento de opioides. El sistema de estimación es inadecuado y no existen acuerdos definidos para las provisiones.
- Los medios de comunicación y noticias enfatizan en el tráfico y abuso de drogas aumentando los temores de desviación de medicamentos controlados.
- Costos de los opioides son altos en relación al salario básico.

## TIPOLOGÍA DEL NIVEL DE DESARROLLO

Basados en la clasificación de Wright et al. (2008)<sup>17</sup> Perú se encuentra en el nivel 4a, los servicios de Cuidados Paliativos están en una etapa de integración preliminar con los servicios de salud estándar.

## PERSPECTIVAS

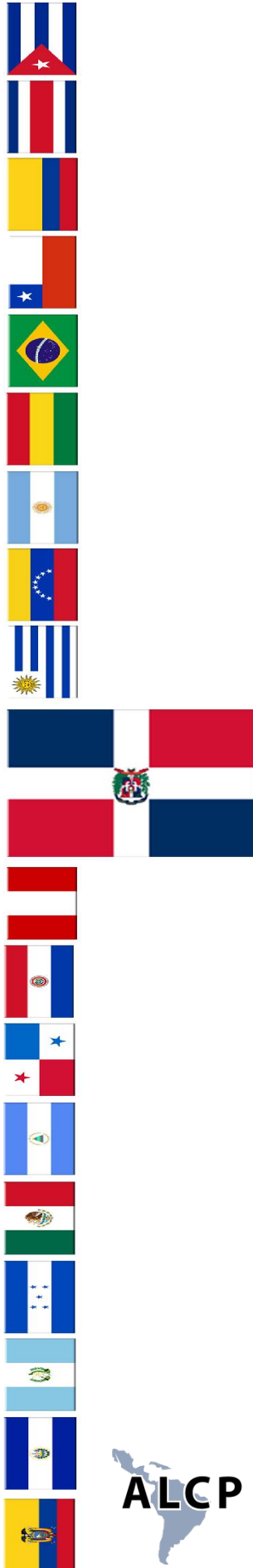
Actualmente existe un clima propicio para el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Perú. Además se cuenta con apoyo en de instituciones extranjeras para docencia e intercambio, que refuerza aún más el desarrollo.

<sup>17</sup> Wright M, Wood J, Lynch T & Clark D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.

# Atlas

de Cuidados Paliativos  
en Latinoamérica

## REPÚBLICA DOMINICANA



ics  
Universidad  
de Navarra



# COLABORADORES

**Gloria Altagracia Castillo Pichardo**

Director Médico del programa de Cuidado Paliativo  
Instituto de Oncología Dr. Heriberto Pieter, Santo Domingo

**Diane Allison Dykeman-Sabado**

Director Médico, Director de Enseñanza Internacional  
Fundación Corazón Del Siervo, Santo Domingo

**Rosa A. Martínez de Paredes**

Colaboradora  
Clínica Abreu y Oficina Privada en Obstetricia y Ginecología, Santo Domingo

# REPÚBLICA DOMINICANA

La República Dominicana<sup>1</sup> está situada en archipiélago de las Antillas Mayores. Ocupa dos tercios de la isla de La Española que comparte con Haití. Limita además con Puerto Rico al este, al norte con el Océano Atlántico y al sur con el Mar de las Antillas o Mar Caribe<sup>2</sup>. Su capital es Santo Domingo<sup>1</sup>. Está organizada en 31 provincias y el Distrito Nacional, donde se localiza la capital.

## Datos generales

Población (estimada 2011) <sup>3</sup>	10 010 590 habitantes
Superficie <sup>2</sup>	48 442 km <sup>2</sup>
Densidad demográfica	206.6 hab/km <sup>2</sup>
Médicos por 10 000 habitantes (2009) <sup>4</sup>	18.8

## Variables macroeconómicas

Clasificación en Banco Mundial <sup>5</sup>	Ingresos medianos altos
Ingreso per cápita (PIB) (estimado 2011) <sup>6</sup>	9 688.453 (PPA int \$) <sup>7</sup>
Pobreza <sup>8,9</sup>	4.3 %
HDI (2011) <sup>8</sup>	0.689 (medio)

## Gasto en salud<sup>4</sup>

Gastos en salud (% del PIB) (2010)	6.2 (PPA int \$)
Gastos per cápita totales en salud (2010)	578 (PPA int \$)
Gastos per cápita del gobierno en salud (2010)	250 (PPA int \$)

<sup>1</sup> Asamblea Nacional Revisora (2010). Constitución Política de la República Dominicana. *Gaceta Oficial* No. 10561. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://bonoc.files.wordpress.com/2009/11/constitucion-politica-final-2010.pdf>.

<sup>2</sup> Geoinstitutos (2012). República Dominicana. *Plataforma de los Institutos Geográficos Iberoamericanos*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.geoinstitutos.org/geoinstitutos/>.

<sup>3</sup> Oficina Nacional de Estadística (ONE) (2006). Población año Calendario y Edades Simples 1990-2020. *Proyecciones de población. Demografía*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de [www.inei.gob.pe/DocumentosPublicos/Proyeccion.pdf](http://www.inei.gob.pe/DocumentosPublicos/Proyeccion.pdf).

<sup>4</sup> World Health Organization (WHO) (2012). Country statistics: Dominican Republic. *Global Health Observatory Data Repository*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://apps.who.int/ghodata/>.

<sup>5</sup> World Bank (2012). Dominican Republic. *Data*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://data.worldbank.org/country/dominican-republic>.

<sup>6</sup> International Monetary Fund (IMF) (2010). Dominican Republic. *World Economic Outlook Database*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.imf.org/external/pubs/ft/weo/2010/01/weodata/weoselco.aspx?g=2001&sg=All+countries>.

<sup>7</sup> La Paridad del Poder Adquisitivo (PPA) indica qué cantidad de la moneda de un país se necesita para comprar lo que en los Estados Unidos se compraría con un dólar. La PPA permite comparar países con mayor exactitud. En: Glosario (n.d.) *Banco Mundial*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.worldbank.org/depweb/beyond/beyondsp/glossary.html>.

<sup>8</sup> International Human Development Indicators (HDI) (2011). Dominican Republic. *Country Profiles and International Human Development Indicators*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://hdrstats.undp.org/en/countries/profiles/DOM.html>.

<sup>9</sup> Población viviendo con menos de 1.25 PPP por día (%).

# SECCIÓN 1

## SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS<sup>10</sup>

Tabla 1: Vista general de Servicios de Cuidados Paliativos\*

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos	
NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA	<p><i>Servicios exclusivos en primer nivel</i></p> <p>Residencia tipo hospicio <b>1(a)</b></p> <p>Atención domiciliaria <b>0(b)</b></p> <p>Centro comunitario <b>0(c)</b></p>	<p><i>Servicios/Equipos multi-nivel</i></p> <p><b>0</b></p> <p><b>2(f)</b></p>		<p><i>Centros de día</i></p> <p><b>0(h)</b></p>	<p><i>Voluntarios tipo hospicio</i></p> <p><b>2 (i)</b></p>
Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)	<p><i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i></p> <p><b>0(d)</b></p>		<p><i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i></p> <p><b>2(g)</b></p>		
Tercer nivel (Hospital general o especializado)	<p><i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i></p> <p><b>3(e)</b></p>				

\* En la siguiente página se encuentran descritos los servicios correspondientes a las letras (a)-(i). Las definiciones de las categorías se encuentran en el Anexo 1.

<sup>10</sup> Estimaciones propias de los colaboradores.

## SERVICIOS

### SERVICIOS DE PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN

- (a) Se identificó una residencia tipo hospicio: Fundación Corazón del Siervo. Este centro cuenta con apoyo multiprofesional constituido por profesionales médicos, de enfermería, psicología y terapia física así como voluntarios y ayuda pastoral. Este centro también provee atención domiciliaria.
- (b) No se identificaron equipos de atención domiciliaria suministrados de manera exclusiva (ver servicios/equipos multi-nivel).
- (c) No existen servicios de Cuidados Paliativos en centros comunitarios.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE SEGUNDO NIVEL

- (d) No existen servicios/unidades de Cuidados Paliativos en hospitales de segundo nivel. En este momento hay interés por la implementación de estos servicios en todos los hospitales del país.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE TERCER NIVEL

- (e) Fueron identificados 3 servicios/unidades de Cuidados en hospitales de tercer nivel:
  - Instituto Oncológico del Cibao (Santiago)
  - Plaza de la Salud (Santo Domingo)
  - Hospital de Niños Robert Reid Cabral (Santo Domingo), pediátricoEstas unidades cuentan con los recursos disponibles en el hospital, pero no son de uso exclusivo de Cuidados Paliativos.

### SERVICIOS/EQUIPOS MULTI-NIVEL

- (f) Se identificaron 2 servicios/equipos multi-nivel que atienden tanto adultos como niños. Están ubicados en Santo Domingo:
  - El Programa Dominicano de Cuidados Paliativos y alivio al dolor (también llamado Clínica del Dolor) atiende consultorio ambulatorio, pacientes ingresados y en la emergencia, visitas a domicilio y actividades de docencia y divulgación. Cuenta con personal médico, de enfermería y voluntarios y atienden pacientes en domicilio. Está ubicado en el Instituto de Oncología Dr. Heriberto Pieter, hospital de referencia nacional.
  - El Instituto Dominicano De Estudios Viroológicos (IDEV) actúa como equipo de apoyo hospitalario y atienden pacientes en domicilio.

### SERVICIOS/EQUIPOS DE APOYO HOSPITALARIO

- (g) Se identificaron 2 servicios/equipos de apoyo hospitalario ubicados en:
- Hospital Oncológico Metropolitano (Santiago)
  - Instituto Oncológico del Cibao (Santiago)
- Estos equipos cuentan con los recursos de los servicios en que estén hospitalizados. Dispone de los servicios de un centro de esta especialidad.

## RECURSOS

### CENTROS DE DÍA

- (h) No se identificaron centro de día para Cuidados Paliativos.

### EQUIPOS DE VOLUNTARIOS

- (i) Se identificaron 2 equipos de voluntarios que actúan vinculados a equipos del Instituto Dominicano De Estudios Viroológicos (IDEV), Fundación Corazón del Siervo, Instituto de Oncología Dr. Heriberto Pieter y Plaza de la Salud.

# SECCIÓN 2

## FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

### ACREDITACIÓN OFICIAL

En República Dominicana no hay acreditación oficial ni un proceso en marcha para certificar a los médicos dedicados a Cuidados Paliativos.

Algunos especialistas hacen rotaciones por servicios de Cuidados Paliativos de una duración entre 90 y 120 horas para hacer consultas, asistencia a pacientes hospitalizados, emergencias y visitas a domicilio. Al final de la rotación reciben una *Constancia de Participación* avalado por el Colegio Médico y el Consejo de Enseñanza del Hospital.

Hasta el momento cerca de 60 médicos han hecho esta rotación.

### FORMACIÓN DE POSTGRADO

En República Dominicana no existen programas de postgrado en Cuidados Paliativos. La especialización de anestesiología incluye una rotación obligatoria de 6 meses por Cuidados Paliativos.

### FORMACIÓN DE PREGRADO

En República Dominicana existen 10 facultades de medicina acreditadas. Una de ellas incluye un módulo de Cuidados Paliativos dentro de la asignatura de Oncología. Cuidados Paliativos no hace parte de los planes de estudio de facultades no médicas.

### RECURSOS DOCENTES

Se identificaron 8 docentes de Cuidados Paliativos para Facultades de Medicina y ninguno para facultades no médicas.



# SECCIÓN 3

## ACTIVIDAD DE PROFESIONALES

### ASOCIACIONES NACIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

En República Dominicana no existe una asociación nacional de Cuidados Paliativos.

### INVESTIGACIÓN Y COLABORACIONES INTERNACIONALES

Se identificó un centro de investigación: el Instituto Dr. Heriberto Pieter que incluye investigación en Cuidados Paliativos como parte del entrenamiento en investigación en el pregrado de medicina y en la subespecialidad de anestesia.

Se identificaron 3 cooperaciones internacionales para capacitación de médicos en Cuidados Paliativos con Estados Unidos (*Hinds Hospice* en California, Fellowship Cuidados Paliativo y Hospicio en Wisconsin, *Haven Hospice* en Florida).

### PUBLICACIONES

No hay publicaciones que describan el estado actual de los Cuidados Paliativos en el país.

### ESTÁNDARES, NORMAS O GUÍAS

En República Dominicana no hay publicaciones de estándares, normas o guías en Cuidados Paliativos.

### ENCUENTRO Y DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

En República Dominicana no se celebran congresos o reuniones científicas a nivel nacional de Cuidados Paliativos, pero se programan conferencias sobre Cuidados Paliativos dentro de congresos de otras disciplinas.

No existe un directorio o catálogo de servicios de Cuidados Paliativos, ni se publican revistas científicas específicas de Cuidados Paliativos en el país.

## REPÚBLICA DOMINICANA Y LA ALCP<sup>11</sup>

República Dominicana tiene 3 miembros activos en la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) que constituyen el 1.1% de los miembros de la asociación.

Participación en los dos últimos Congresos de la ALCP:

- V Congreso 2010 (Buenos Aires, Argentina): Siete (7) personas asistieron al congreso, representando el 0.9%. Realizaron el 1.5% de posters.
- VI Congreso 2012 (Curitiba, Brasil): Seis (6) personas asistieron al congreso representando 0.8%.

## DÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

En República Dominicana se celebra el *Día de los Cuidados Paliativos* aisladamente con diversas actividades públicas, por ejemplo maratones de conferencias y talleres en diferentes provincias, entrevistas para la prensa o ventas de artículos como camisetas con leyendas alusivas. El dinero recolectado se destina a comprar medicamentos a personas de escasos recursos.

---

<sup>11</sup> Información proveniente de los archivos de la ALCP facilitada por Carolina Monti.

# SECCIÓN 4

## POLÍTICA SANITARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS

### RAMA LEGISLATIVA

#### LEY NACIONAL

En República Dominicana no hay una ley nacional que regule la prestación de Cuidados Paliativos, pero hay un proyecto de ley sobre los Cuidados Paliativos en proceso de elaboración.

Cuidados Paliativos no ha sido un tema a nivel de políticas o decisiones de las autoridades sanitarias, pero comienza a percibirse un interés por parte de las autoridades sanitarias.

### RAMA EJECUTIVA

#### PLAN/PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

No hay un plan/programa nacional de Cuidados Paliativos pero hay una iniciativa en proceso para desarrollarlo como componente del Programa Nacional de Control de Cáncer, coordinada por la comisión nacional de control de cáncer (Conata).

No hay un sistema gubernamental de auditoría, evaluación o control de calidad que monitoree el estándar de prestación de servicios de Cuidados Paliativos.

Existe una estrategia nacional de control de VIH/SIDA y de Atención Primaria que contienen una referencia explícita a la prestación de Cuidados Paliativos.

#### INTEGRACIÓN AL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

A pesar de que los Cuidados Paliativos no están universalizados en el país, se han iniciado políticas de integración de Cuidados Paliativos al Sistema Nacional de Salud destinadas a pacientes oncológicos.

#### RECURSOS GUBERNAMENTALES

En República Dominicana no hay presupuesto específico para el desarrollo de los Cuidados Paliativos, ni se cuenta con un presupuesto específico para investigación en

Cuidados Paliativos. En el presupuesto del 2013 se contempla presupuesto para atención e investigación en Cuidados Paliativos.

## OPIOIDES

La colaboración entre las autoridades regulatorias del uso de opioides y los prescriptores es regular (3 en una escala de 1 a 5)<sup>12</sup>.

La Ley 50-88 sobre Drogas y Sustancias controladas del Congreso Nacional no limita el uso médico de opioides ni en días, ni en cantidad<sup>13</sup>. Sin embargo hay otras limitantes como la exigencia de un permiso especial emitido por la Dirección Nacional de Control de Drogas para la prescripción de opioides necesario para la compra de recetas especiales con 5 copias. Muchos médicos no disponen de este permiso. El desconocimiento del uso de opioides por parte del personal de salud también ha limitado su uso. Los altos costos de estos medicamentos es otra limitante para personas de bajos recursos económicos.

Otro problema respecto al uso de opioides es que Organizaciones No Gubernamentales (ONGs) distribuyen opioides en sobre blanco rotulado “para dolor”, sin especificar nombre de medicamento o posología.

Adicionalmente las ONGs y las entidades sanitarias son las encargadas de hacer la importación y distribución de opioides en el país<sup>14</sup>.

## ASEQUIBILIDAD A CUIDADOS PALIATIVOS

En la mayoría de instituciones es requerido el pago de servicio de Cuidados Paliativos, tanto para consulta, como para hospitalización y tratamiento. En algunos centros las consultas no son cobradas.

Los pacientes con diagnóstico de cáncer tienen mayor acceso a los servicios de Cuidados Paliativos, pero también hay a algunos pacientes no oncológicos como los enfermos de SIDA o de enfermedades crónicas degenerativas.

Los altos costos por acceso al servicio constituyen una limitante económica. También hay limitantes regionales, ya que los pocos servicios están concentrados en grandes ciudades.

<sup>12</sup> Promedio de las estimaciones individuales de los colaboradores.

<sup>13</sup> La Ley 50-88 sobre Drogas y Sustancias controladas del Congreso Nacional, Artículo 29, Párrafo 1.

<sup>14</sup> Comentario de Liliana De Lima, *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC).

## SECCIÓN 5

# DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

### PIONEROS

En 1988 se crea el Programa Dominicano de Cuidado Paliativo y Control del Dolor por Cáncer con la visita de Charle Cleeland y es impulsado por Eduardo Bruera quien imparte el primer curso de entrenamiento y deja en funcionamiento la unidad. El curso es organizado por Liga Dominicana contra el Cáncer con el auspicio de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y el Instituto de Oncología. El programa es dirigido inicialmente por Rosa A. Martínez de Paredes y a partir de 1990 por Gloria Castillo.

Francisco y Diane Sabado crean el primer hospicio, Fundación Corazón Del Siervo, en 1999 donde se inicia el entrenamiento multiprofesional, incluido voluntarios.

### HITOS EN EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- |      |   |
|------|---|
| 1988 | Se funda el Programa Dominicano de Cuidados Paliativos.<br>Primer curso de entrenamiento impartido por el Eduardo Bruera.   |
| 1989 | Se funda el Instituto Oncológico Clínica del Dolor  |
| 1990 | Se abre una sala para pacientes de Cuidados Paliativos, pero se cierra por que nadie quiere ser internado allí.<br>Se inician las rotaciones en Cuidados Paliativos como parte del postgrado en Anestesiología. |
| 1999 | Se funda el primer hospicio Fundación Corazón del Siervo.   |

### ANÁLISIS FODA

#### FORTALEZAS

Las principales fortalezas identificadas fueron:

- Las leyes son claras y facilitan la prescripción de opioides.
- Disponibilidad de opioides en una variedad amplia y distintas presentaciones, pero el costo es alto.

- Hay un grupo de personas altamente motivados y con experiencia en Cuidados Paliativos, congregadas alrededor de una líder coordinadora, que han logrado apoyo institucional.
- Los centros de referencia oncológicos del país disponen de Unidades de Cuidados Paliativos.
- Reconocimiento de la importancia de un sistema multiprofesional.
- Apoyo de la comunidad en cuidado y manejo de pacientes con HIV y SIDA.
- Una estructura organizativa eficiente y funcional para un adecuado contacto y ubicación de los pacientes que les ofrece clínicas diarias y continuidad en el suministro de medicamentos opiáceos continuamente.
- Interés del gobierno para impartir información básica y entrenamiento de Cuidado Paliativos médicos del gobierno a partir de la participación de un representante a un taller de formación.

### OPORTUNIDADES

Se identificaron las siguientes oportunidades:

- Existencia de Programa Nacional de Cáncer en etapa de elaboración en el que Cuidados Paliativos constituye una prioridad.
- Iniciativas para elaborar proyectos de leyes que rijan los Cuidados Paliativos dentro de los servicios de salud.
- Posibilidad de continuar desarrollando el programa en todo el país.
- Hay una universidad interesada en implementar Cuidados Paliativos dentro del plan de estudios.
- Posibilidad de ofrecer un diplomado en Cuidados Paliativos dentro del programa de especialización de Oncología.
- Informar y educar los médicos y legisladores sobre el uso seguro de los opioides.
- Concientizar la clase médica, universitaria y gubernamental de la importancia de los Cuidados Paliativos.
- Concientizar la población de la existencia de una enfermedad terminal y respuesta al dolor.
- Construcción de un equipo de apoyo no médico que provea cuidado multiprofesional para pacientes y sus familiares.

### DEBILIDADES

Las debilidades identificadas fueron:

- Resistencia gubernamental al desarrollo de los Cuidados Paliativos.
- Falta de reconocimiento de la especialidad de Cuidados Paliativos por parte de las autoridades médicas.

- Falta apoyo del gobierno y de la institución que se labora.
- Alto costo de medicamentos que los pacientes deben comprar.
- Incapacidad de pago por parte de los pacientes.
- Temores de adicción por parte tanto de los médicos como de los pacientes por el uso de opioides. Falta de educación en el uso de opioides y sus beneficios.
- Falta de conocimiento del gremio médico sobre los programas existentes.
- Faltan más médicos que quieran dedicarse a los Cuidados Paliativos.
- No se dispone de plazas médicas o de enfermería remuneradas para Cuidados Paliativos en los hospitales o los salarios son muy bajos.
- Cuidados Paliativos no está en el programa de formación en pregrado.
- Falta investigación.
- Falta de recursos para financiar plazas o medicamentos.
- No hay continuidad de cuidado de los pacientes después de sobreponer la fase aguda hospitalaria.
- Faltan residencias de hospicio para pacientes que requieren servicio médico para el final de la vida.

## AMENAZAS

Las amenazas identificadas fueron:

- Los médicos privados manejan los pacientes y no los derivan a lugares de atención paliativa.
- La problemática con el narcotráfico podrían afectar la distribución de opiáceos.
- Falta de recursos económico y educativo para los pacientes y sus familiares.

## TIPOLOGÍA DEL NIVEL DE DESARROLLO

Basados en la clasificación de Wright et al. (2008)<sup>15</sup> República Dominicana se encuentra en el nivel 3a, prestación aislada de servicios de Cuidados Paliativos.

## PERSPECTIVAS

Se tiene un gran futuro para el desarrollo de Cuidados Paliativos tanto en el sector privado como en el público. Ha aumentado el interés por los Cuidados Paliativos por parte de profesionales médicos y de las autoridades sanitarias.

---

<sup>15</sup> Wright M, Wood J, Lynch T & Clark D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.

Aun es necesario trabajar en el reconocimiento de Cuidados Paliativos como especialidad médica y en su integración en las políticas de gobierno. Es indispensable proveer una educación adecuada al personal de salud en manejo del enfermo terminal. Sería ideal crear una red de profesionales no médicos y voluntarios para ayudar con el cuidado de los pacientes en el final de la vida a nivel comunitario.



# Atlas

## de Cuidados Paliativos en Latinoamérica

### URUGUAY



# COLABORADORES

**Eduardo García Yanneo**

Profesor Adjunto

UDA Cuidados Paliativos, Servicio de Oncología Clínica

Universidad de la República, Montevideo

**Edgardo Nubel González Quintero**

Coordinador Servicio de Cuidados Paliativos

Asociación Española Primera de Socorros Mutuos, Montevideo

**Sarah Levi**

Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos

Hospital Centro Geriátrico Dr. Luis Piñeyro del Campo, Montevideo

**Gabriela Piriz Álvarez**

Jefe de Servicio

Servicio de Medicina Paliativa Hospital Maciel, Montevideo

Los autores agradecen a Mercedes Bernadá y Patricia Papa su contribución a la revisión del reporte.

# URUGUAY

La República Oriental del Uruguay<sup>1</sup> está situada en la parte oriental del Cono Sur americano. Limita al noreste con Brasil, al oeste con Argentina, al este con el océano Atlántico, al sur con el Río de la Plata.<sup>2</sup> Su capital es Montevideo.<sup>1</sup> Está organizado territorialmente en 19 departamentos.

## Datos generales

Población (2011) <sup>3</sup>	3 286 314 habitantes
Superficie <sup>2</sup>	176 215 km <sup>2</sup>
Densidad demográfica	18.6 hab/km <sup>2</sup>
Médicos por 10 000 habitantes (2008) <sup>4</sup>	37.4

## Variables macroeconómicas

Clasificación en Banco Mundial <sup>5</sup>	Ingresos medianos altos
Ingreso per cápita (PIB) (estimado 2011) <sup>6</sup>	14 667.179(PPA int \$) <sup>7</sup>
Pobreza <sup>8,9</sup>	0.0 %
HDI (2011) <sup>8</sup>	0.741 (alto)

## Gasto en salud<sup>4</sup>

Gastos en salud (% del PIB) (2010)	8.4 (PPA int \$)
Gastos per cápita totales en salud (2010)	1188 (PPA int \$)
Gastos per cápita del gobierno en salud (2010)	797 (PPA int \$)

<sup>1</sup> Asamblea General (1997). *Constitución de la República Oriental del Uruguay de 1967 con las modificaciones plebiscitadas el 26 de noviembre de 1989, el 26 de noviembre de 1994, el 8 de diciembre de 1996 y el 31 de octubre de 2004*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.parlamento.gub.uy/constituciones/const004.htm>.

<sup>2</sup> Geoinstitutos (2012). Uruguay. *Plataforma de los Institutos Geográficos Iberoamericanos*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.geoinstitutos.org/geoinstitutos/>.

<sup>3</sup> Instituto Nacional de Estadística (INE) (2012). *Resultados del Censo de Población 2011: población, crecimiento y estructura por sexo y edad*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.ine.gub.uy/censos2011/resultadosfinales/analisispais.pdf>.

<sup>4</sup> World Health Organization (WHO) (2012). Country statistics: Uruguay. *Global Health Observatory Data Repository*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://apps.who.int/ghodata/>.

<sup>5</sup> World Bank (2012). Uruguay. *Data*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://data.worldbank.org/country/uruguay>.

<sup>6</sup> International Monetary Fund (IMF) (2010). Uruguay. *World Economic Outlook Database*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.imf.org/external/pubs/ft/weo/2010/01/weodata/weoselco.aspx?g=2001&sg=All+countries>.

<sup>7</sup> La Paridad del Poder Adquisitivo (PPA) indica qué cantidad de la moneda de un país se necesita para comprar lo que en los Estados Unidos se compraría con un dólar. La PPA permite comparar países con mayor exactitud. En: *Glosario Banco Mundial*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.worldbank.org/depweb/beyond/beyondsp/glossary.html>.

<sup>8</sup> International Human Development Indicators (HDI) (2011). Uruguay. *Country Profiles and International Human Development Indicators*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://hdrstats.undp.org/en/countries/profiles/URY.html>.

<sup>9</sup> Población viviendo con menos de 1.25 PPP por día (%).

# SECCIÓN 1

## SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS<sup>10</sup>

Tabla 1: Vista general de Servicios de Cuidados Paliativos\*

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos	
<b>NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA</b>	<i>Servicios exclusivos en primer nivel</i> Residencia tipo hospicio <b>1(a)</b> Atención domiciliaria <b>0(b)</b> Centro comunitario <b>1(c)</b>	<i>Servicios/Equipos multi-nivel</i> <b>14(f)</b>		<i>Centros de día</i> <b>1(h)</b>	<i>Voluntarios tipo hospicio</i> <b>0(i)</b>
Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i> <b>1(d)</b>		<i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i> <b>0(g)</b>		
Tercer nivel (Hospital general o especializado)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i> <b>6(e)</b>				

\* En la siguiente página se encuentran descritos los servicios correspondientes a las letras (a)-(i). Las definiciones de las categorías se encuentran en el Anexo 1.

<sup>10</sup> Los colaboradores obtuvieron esta información de la Sociedad de Medicina y Cuidados Paliativos (datos de 2011), de otros expertos (Mercedes Bernadá, Adriana Delavalle, Marta Bove, Gabriela Álvarez) y de sus propias estimaciones.

## SERVICIOS

### SERVICIOS DE PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN

- (a) Se identificó una residencia tipo hospicio: El Equipo del Hospi Saunders II de la Asociación Española Primera de Socorros Mutuos. Este centro tiene a disposición 23 camas y cuenta con recursos adicionales.
- (b) No existen servicios de atención domiciliaria exclusivos (ver servicios/equipos multi-nivel).
- (c) Se identificó un servicio de Cuidados Paliativos que funciona en la Red de Atención del Primer Nivel (RAP-ASSE).

### SERVICIOS/UNIDADES EN HOSPITALES DE SEGUNDO NIVEL

- (d) Se identificó un servicio/unidad de Cuidados Paliativos con 8 camas en Hospital Piñeyro del Campo, centro nacional de atención geriátrica. Esta unidad cuenta con recursos adicionales para la prestación del servicio. Este servicio está temporalmente fuera de funcionamiento.

### SERVICIOS/UNIDADES EN HOSPITALES DE TERCER NIVEL

- (e) Se identificaron 6 servicios/unidades de Cuidados Paliativos en hospitales de tercer nivel, cuatro de ellas son exclusivamente pediátricas.
  - Hospital Militar (Montevideo)
  - Servicio de Oncología Clínica del Hospital de Clínicas (Montevideo)
  - Banco de Previsión Social (UCPP-BPS) (Montevideo), Cuidados Paliativos Pediátricos
  - Unidad de Cuidados especiales y paliativos perinatales en el Hospital de la Mujer del Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCEPP-CHPR-HM) (Montevideo)
  - Hospital Pediátrico del Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCPP-CHPR-HP) (Montevideo), Cuidados Paliativos Pediátricos
  - Hospital Escuela del Litoral (UCPP-HELP) (Paysandú), Cuidados Paliativos Pediátricos

Las unidades cuentan con recursos adicionales variables según la institución, sin embargo todas cuentan con profesionales de psicología en el equipo básico.

### SERVICIOS/EQUIPOS MULTI-NIVEL

- (f) Se identificaron 14 servicios/equipos multi-nivel para adultos. Los siguientes servicios/equipos están ubicados en Montevideo:
  - Hospital Maciel (hospital de tercer nivel de atención)
  - Centro Asistencial del Sindicato Médico del Uruguay (CASMU)

- Servicio Médico Integral (SMI)
- Hospital Evangélico
- SUMMUM
- Medicina Personalizada
- Seguro Americano
- Hospital de Las Piedras Dr. Alfonso Espínola
- Sanatorio Médica Uruguaya

En el interior del país se encuentran servicios/equipos multi-nivel en:

- Hospital Salto, Salto
- Sociedad Médico Quirúrgica de Salto (SMQS)
- Asociación Médica de San José (AMSJ), San José
- Cooperativa de Asistencia Médica de Young (CAMY), Río Negro
- Corporación Médica de Paysandú (COMEPA).

Aparte de la atención hospitalaria estos servicios/unidades prestan atención domiciliaria.

La mayoría de estos equipos cuentan con recursos adicionales, pero algunos del interior del país no los tienen.

### SERVICIOS/EQUIPOS DE APOYO HOSPITALARIO

- (g) No existen servicios/equipos de apoyo hospitalario.  
Hay un servicio/equipo en desarrollo en el hospital público de Las Piedras (Departamento de Canelones).

## RECURSOS

### CENTROS DE DÍA

- (h) Se identificó un centro de día para adultos en el Residencial Valle Villacabamba de Montevideo.

### EQUIPOS DE VOLUNTARIOS

- (i) No existen equipos de voluntarios tipo hospicio

# SECCIÓN 2

## FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

### ACREDITACIÓN OFICIAL

En Uruguay Cuidados Paliativos es reconocido como Diplomado con el nombre oficial de *Diplomatura de Especialización en Cuidados Paliativos del Adulto*. Es exclusiva para médicos especialistas y se accede desde Oncología, Medicina Interna, Anestesiología, Geriatría, Medicina Familiar.

Este título es otorgado por la Escuela de Graduados de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República Oriental del Uruguay desde 2009.

Previo al comienzo de la diplomatura un tribunal en la Escuela de Graduados otorgó diplomas a médicos y otros profesionales de la salud que presentaron documentación de su trayectoria y desempeño en Cuidados Paliativos que avalaba su calificación como *Diploma por Actuación Documentada*.

En el momento hay aproximadamente 20 médicos con *Diploma por Actuación Documentada* y dos acreditados del curso de diplomado.

### FORMACIÓN DE POSTGRADO

La diplomatura es un curso de formación dependiente de la Cátedra de Oncología de la Universidad de la República y tiene dos años de duración, con un total de 900 horas efectivas, de ellas 600 horas presenciales. El objetivo es que los estudiantes desarrollen el perfil de los Cuidados Paliativos y lo reflejen en sus conocimientos, habilidades y actitudes.

Está estructurado en módulos teóricos y una parte práctica organizada en rotaciones de 3 meses por servicios de Cuidados Paliativos de cuatro hospitales distintos. Durante las rotaciones los estudiantes se integran a las actividades diarias del servicio y participan de las reuniones de equipo. En una pasantía por el servicio de psicología médica, se recibe entrenamiento en comunicación y en el proceso de vivir/morir.

Al final de cada rotación se debe presentar un trabajo escrito sobre un tema de interés. El diplomado concluye con una prueba clínica oral en la que se evalúa la valoración de la problemática específica de un enfermo y su familia.

## FORMACIÓN DE PREGRADO

En Uruguay existen 2 facultades de medicina acreditadas. Una facultad incluye Cuidados Paliativos en sus planes de estudio con carácter obligatorio y la otra ofrece 3 horas de clase dentro de la cátedra de psicología médica.

Cuidados Paliativos también aparecen en el plan de estudios de una facultad de psicología y de una facultad de enfermería.

## RECURSOS DOCENTES

En Uruguay se identificaron cerca de 15 docentes para Cuidados Paliativos en facultades de medicina y 5 para facultades no médicas.



# SECCIÓN 3

## ACTIVIDAD DE PROFESIONALES

### ASOCIACIONES NACIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

En Uruguay existe la *Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos* (SUMCP) creada en 2001.

### INVESTIGACIÓN Y COLABORACIONES INTERNACIONALES

Actualmente no existen centros, grupos o instituciones que se dediquen a la investigación en Cuidados Paliativos en el país.

Se identificaron dos colaboraciones internacionales una con la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) y otra con la Fundación Canaria de Ciencia y Salud (FUNCIS) de España para capacitación de personal médico (3 becas de seis meses de estadía).

### PUBLICACIONES

Las siguientes publicaciones describen el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Uruguay:

García Yanneo E. (1998). Los Cuidados Paliativos en la Educación de Pregrado de la Universidad de la República, Uruguay. *Revista Oficial del Foro Latinoamericano de Cuidados Paliativos*, Marzo, 94.

García Yanneo E. (1999). World News: 'Uruguay'. *European Journal of Palliative Care*, 6(2), N2-N3.

De Simone G, Fisman N, Junin M, Bettega R, García Yanneo E et al. (1999). Curso de Postgrado de Educación a Distancia en Cuidados Paliativos: Experiencia Interdisciplinaria del Centro de Estudios Pallium-Río de la Plata (Buenos Aires-La Plata-Montevideo-Curitiba). *Boletín Anual de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos*.

García Yanneo E. (1999). Desarrollo de la Medicina Paliativa en Latinoamérica: Uruguay. In M Gómez Sancho (Ed.), *Medicina Paliativa en la Cultura Latina* (pp. 346-349). Madrid: Arán Ediciones.

García Yanneo E. (2000) Uruguay and Palliative Care. *International Association for Hospice & Palliative Care - News On Line*. 2(4). <http://www.hospicecare.com/>

- García Yanneo E. (2001). Los Cuidados Paliativos en el Uruguay. En M. Gómez Sancho (Ed.), *Avances en Cuidados Paliativos* (1ª ed., Vol. Tomo III, pp. 730-733). Madrid: GAFOS.
- Píriz Álvarez, G., Estragó, V., Pattarino, C., & Sandar, T. (2004). Dolor oncológico: un problema no resuelto. Encuesta a médicos residentes del Hospital Maciel. *Revista Médica del Uruguay*, 20(1), 32-43.
- Bernadá M, Dall'Orso P, Fernández G, González E, Dallo M, Caperchione F, Bellora R, Le Pera V, Carrerou R, Guillén S, Ferreira E& Giordano A. (2011). Características de una población de niños hospitalizados con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos pediátricos: primeros pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCPP-CHPR). *Revista Médica del Uruguay*, 27, 220-227.
- Bernadá, M., Miglónico, G., Gibara, S., et al. (2012). Desarrollo de los “Cuidados paliativos pediátricos” en el Uruguay. Dossier Clínico - SMU, 8(2), <http://www.smu.org.uy/publicaciones/sermedico/2012/sm2018/dossier.pdf>.

## ESTÁNDARES, NORMAS O GUÍAS

Existen dos publicaciones impresas: *Pautas de tratamiento en Cuidados Paliativos* (2001)<sup>11</sup>, que fue la primera edición del *Manual de Cuidados Paliativos en Oncología para el Primer Nivel de Atención* publicado en 2008, también disponible online<sup>12</sup>.

En Cuidados Paliativos pediátricos se publicaron en 2012 unas pautas de trabajo dirigidas a pediatras<sup>13</sup>.

## ENCUENTRO Y DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

Anualmente se realiza la Jornada Nacional de Cuidados Paliativos, que contó con una asistencia de 20 personas al último encuentro (2011).

No existe un directorio o catálogo de servicios de Cuidados Paliativos, ni se publican revistas científicas específicas de Cuidados Paliativos en el país.

## URUGUAY Y LA ALCP<sup>14</sup>

La Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos no es socia de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP). Dieciséis (16) personas son miembros

<sup>11</sup> Levin R & Sabini G. (Eds.).(2001) *Pautas de tratamiento en Cuidados Paliativos*. Montevideo: Oficina del Libro FEFMUR.

<sup>12</sup> Levin R & Sabini G. (Eds.).(2008) *Manual de Cuidados Paliativos en Oncología para el Primer Nivel de Atención*. Montevideo: Ministerio de Salud Pública. Edición online: Recuperado el 7 de Septiembre de 2012, de [www.msp.gub.uy/uc\\_2461\\_1.html](http://www.msp.gub.uy/uc_2461_1.html).

<sup>13</sup> Bernadá M, Dall'Orso P, González E, Le Pera V, Carrerou R, Bellora R, Bernadá E, Dallo M & Guillén S. (2012). Cuidados paliativos pediátricos. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 83(3), 10-17.

<sup>14</sup> Información proveniente de los archivos de la ALCP facilitada por Carolina Monti.

activos (individuales) en la ALCP y constituyen el 5.9% de los miembros de la asociación.

Participación en los dos últimos Congresos de la ALCP:

- V Congreso 2010 (Buenos Aires, Argentina): Cuarenta y dos (42) personas asistieron al congreso, representando el 5.5%. Realizaron 5.3% de posters y 2.4% de presentaciones orales.
- VI Congreso 2012 (Curitiba, Brasil): Treinta y ocho (38) personas asistieron al congreso representando 5,1% de los participantes. Realizaron 9.5% de las presentaciones orales, 7.8 de sesiones simultaneas y 3.1% de posters.

## DÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La celebración del *Día de los Cuidados Paliativos* se inició en el año 2000 con *Voices for Hospices* a través de actividades promocionadas por el Servicio de Oncología Clínica del Hospital de Clínicas de Montevideo.

La Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos organiza con regularidad desde 2009 el *Día de los Cuidados Paliativos*. Este evento cuenta con participación de instituciones como el Ministerio de Salud, Lucha Contra el Cáncer y Facultades de Medicina y se llevan a cabo actividades culturales y académicas de difusión de la especialidad siguiendo el tema que propone a nivel mundial la *World Wide Palliative Care Alliance*. En 2011 participaron más de 350 personas.

En el 2010 Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativo creó un lazo de color verde manzana para portar ese día como representativo de los Cuidados Paliativos a nivel nacional. Además hay actividades aisladas en unidades de localidades más pequeñas.

# SECCIÓN 4

## POLÍTICA SANITARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS

### RAMA LEGISLATIVA

#### LEY NACIONAL

En Uruguay no hay una legislación que regule los Cuidados Paliativos. Desde 2008 existen leyes que los incluyen como la Ley 18.335 de 2008 referida a los pacientes y usuarios de los servicios de salud que menciona explícitamente los Cuidados Paliativos<sup>15</sup>.

En el Anexo II del Ministerio de Salud Pública *Catálogo de Prestaciones* se especifica que “los Cuidados paliativos podrán ser brindados en internación sanatorial, en internación domiciliaria o en atención ambulatoria en domicilio”<sup>16</sup>. En este marco legal no hay obligatoriedad, ni está especificada la manera como debe prestarse el servicio.

La Ley de *Voluntad Anticipada*<sup>17</sup> del 2009 concede el derecho de expresar anticipadamente la voluntad de oponerse a la futura aplicación de tratamientos y procedimientos médicos que prolonguen la vida, si van en detrimento de la calidad de la misma, en caso de enfermedad terminal, incurable e irreversible. Esta manifestación de voluntad, tiene eficacia aun si la persona se llegara a encontrar en estado de incapacidad legal o natural.

Estas leyes antes mencionadas que dieron un marco legal para la atención de Cuidados Paliativos y han sido a nivel nacional las cuestiones políticas o decisiones de la autoridad sanitaria que más han afectado al desarrollo de los Cuidados Paliativos en Uruguay.

---

<sup>15</sup> La Ley 18335 del 15 de Agosto del 2008 *Pacientes y Usuarios de los servicios de salud, se establecen sus derechos y obligaciones* en el Artículo 6º publicada en el diario oficial el 26/08/008- n° 27544: “Toda persona tiene derecho a acceder a una atención integral que comprenda todas aquellas acciones destinadas a la promoción, protección, recuperación, rehabilitación de la salud y cuidados paliativos, de acuerdo a las definiciones que establezca el Ministerio de Salud Pública.”

<sup>16</sup> Sistema Nacional Integrado de Salud ((SNIS) (2008). *Anexo II Catálogo de Prestaciones*. Ministerio de Salud Pública. Recuperado el 7 Septiembre de 2012 de [www.msp.gub.uy](http://www.msp.gub.uy).

<sup>17</sup> Ley 18.473 del 3 de Abril del 2009 de *Voluntad Anticipada* Artículo 1º.- “Toda persona mayor de edad y psíquicamente apta, en forma voluntaria, consciente y libre, tiene derecho a oponerse a la aplicación de tratamientos y procedimientos médicos salvo que con ello afecte o pueda afectar la salud de terceros.”

## RAMA EJECUTIVA

### PLAN/PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

En Uruguay hay un plan nacional de Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud desde 2012 y está en etapa de implementación.

No hay un sistema gubernamental de auditoría, evaluación o control de calidad que monitoree el estándar de prestación de servicios de Cuidados Paliativos.

Existe un Programa Nacional de Cuidados Paliativos, inserto en el Programa Nacional de Cáncer (PRONACAN). La decisión de la autoridad sanitaria de incluir Cuidados Paliativos en este programa ha sido importante para el desarrollo de los Cuidados Paliativos.

También existen estrategias nacionales de control de VIH/SIDA y de Atención Primaria, que contienen una referencia explícita a la prestación de Cuidados Paliativos.

### INTEGRACIÓN AL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

En la teoría Cuidados Paliativos están incluidos en el Sistema Nacional de Salud. En el año 2007 se creó el Sistema Nacional Integral de Salud a través de la Ley 18211<sup>18</sup> que incluye por primera vez a los Cuidados Paliativos. También aparecen en el Catálogo de Prestaciones del Sistema Nacional Integrado de Salud del Ministerio de Salud Pública de la República Oriental del Uruguay, con fecha septiembre 2008. Pero en la práctica tal integración aun no se ha logrado, en muchos lugares/instituciones no hay asistencia paliativa, ni existe la coordinación que se requiere. El servicio de Cuidados Paliativos se presta por iniciativa de grupos aislados que los han ido desarrollando en las diferentes instituciones y no como parte del Sistema Nacional de Salud.

### RECURSOS GUBERNAMENTALES

No hay presupuesto específico para el desarrollo de los Cuidados Paliativos, pero se está trabajando en una iniciativa para desarrollar un Programa Nacional. En Uruguay no se cuenta con un presupuesto específico para investigación en Cuidados Paliativos.

## OPIOIDES

La colaboración entre las autoridades regulatorias del uso de opioides y los prescriptores es relativamente buena (3.7 en una escala de 1 a 5)<sup>19</sup>.

<sup>18</sup> Ley 18211 que en su capítulo I, artículo 4° inciso B. ([www.parlamento.gub](http://www.parlamento.gub)).

<sup>19</sup> Promedio de las estimaciones individuales de los colaboradores.

No existe contacto con las autoridades regulatorias, pero todos los médicos tienen acceso a recetas que les permiten prescribir psicofármacos y estupefacientes en las cantidades que consideren necesarias.

En Uruguay no hay problema de disponibilidad de opioides y las normas que regulan la prescripción, distribución y uso de opioides facilitan el acceso. El principal problema es la formación médica, porque muchas instituciones y muchos médicos desconocen el uso adecuado y no lo prescriben.

## ASEQUIBILIDAD A CUIDADOS PALIATIVOS

El pago que se exige al usuario depende de la institución en la cual solicite atención. En hospitales públicos el servicio de consulta y medicación es gratuito o se paga un arancel mínimo. En algunas instituciones privadas se deben pagar o se realiza un copago para medicación y consultas, pero puede haber prestaciones prepagas de hospitalización.

Todos los habitantes tienen derecho a recibir Cuidados Paliativos. Se usan los criterios de ingreso internacionalmente conocidos, aunque actualmente se basan más en las necesidades de los enfermos y sus familias que en el pronóstico.

La asequibilidad está limitada por la existencia de servicios de Cuidados Paliativos en las instituciones. Sin embargo, si una institución pública carece de Unidad de Cuidados Paliativos puede derivar al paciente a un servicio de otra institución igualmente pública; esto no es posible en instituciones privadas. En el interior del país, no todos los departamentos cuentan con estos servicios de Cuidados Paliativos.

Otro limitante es el conocimiento de la existencia de este tipo de servicios, ya sea por parte del médico que debe solicitar la consulta de valoración e ingreso del enfermo a una unidad, o por parte de los enfermos mismos o sus familiares que lo soliciten.

# SECCIÓN 5

## DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

### PIONEROS

La Asociación Española Primera de Socorros Mutuos crea el primer equipo a nivel privado en 1985 en Montevideo promovido por Héctor Morse. Se brindaba a pacientes al final de la vida la asistencia requerida durante una internación transitoria en camas alquiladas en casas de salud hasta 1989 que se crea la unidad llamada Hospi-Saunders

En el año 1994 se forma un equipo de Cuidados Paliativos multidisciplinario en el Servicio de Oncología Clínica del Hospital de Clínicas coordinado por Roberto Levin. El equipo funcionó inicialmente de manera honoraria y brindaba asistencia en policlínica, sala de internación y domicilio y además fue el responsable de brindar formación a los estudiantes de pregrado y cursos básicos de formación a equipos en distintos departamentos del país. Este equipo fue pionero en la introducción de la filosofía de los Cuidados Paliativos, y ha sido clave en el desarrollo y la difusión.

### HITOS EN EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- |      |  |
|------|--|
| 1985 | Se inician los Cuidados Paliativos con un equipo privado en la Asociación Española Primera de Socorros Mutuos (Montevideo).  |
| 1989 | Creación del Hospi Saunders de la Asociación Española Primera de Socorros Mutuos (Montevideo).   |
| 1994 | Creación de la Unidad de Cuidados Paliativos del Servicio de Oncología del Hospital de Clínicas (Montevideo)<br>Inicio de la Cátedra de Oncología Médica de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República Oriental del Uruguay (Montevideo)  |
| 1998 | Comienza la docencia de pregrado en la Unidad de Cuidados Paliativos del Servicio de Oncología del Hospital de Clínicas y cursos básicos de capacitación a médicos del interior del país.  |
| 1999 | Validación del modelo asistencial del morir de enfermos oncológicos e iniciación de un modelo de atención continuada en domicilio con coordinación del 1er nivel y el nivel hospitalario de atención compartida con el médico de zona y enfermera comunitaria y apoyo de los médicos especializados. |
| 2001 | Creación de la Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos y publicación de las primeras pautas de Cuidados Paliativos para el paciente oncológico en el país.   |

- 2001 Crecimiento de número de unidades. Cinco (5) unidades nuevas se abren entre 2001 y 2004.
- 2004 Creación de la primera Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del país en la Unidad de Cuidados Intensivos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (Montevideo).  
Creación del Servicio de Medicina Paliativa del Hospital Maciel, centro de referencia nacional.  
La Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos (SUMCP) organiza en Montevideo el Segundo Congreso de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos.
- 2008 Formulación de la Ley 18335 de Pacientes y Usuarios de los Servicios de Salud, que incluye los Cuidados Paliativos en el catálogo de prestaciones del Sistema Integrado de Salud, y de la Ley 18473 de voluntades anticipadas.  
Realización de la Primera Semana de la Medicina Paliativa organizada por el Servicio de Medicina Paliativa del Hospital Maciel con más de 3000 asistentes.  
Se reedita y amplía el manual de Cuidados Paliativos en oncología para el primer nivel de atención.  
Creación de la primer Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Departamento de Pediatría del Hospital Pediátrico del Centro Hospitalario Pereira Rossell.
- 2009 Creación de la Diplomatura de Cuidados Paliativos en el Adulto en la Universidad de la República Oriental del Uruguay.
- 2010 Creación de los cargos docentes de Cuidados Paliativos remunerados en la Facultad de Medicina de la Universidad de la República Oriental del Uruguay.
- 2011 El Ministerio de Salud Pública se compromete en la creación de un Programa Nacional de Cuidados Paliativos para 2012.

## ANÁLISIS FODA

### FORTALEZAS

Las principales fortalezas identificadas fueron:

- Hay un marco legal favorable.
- Buena ley regulatoria de opioides, que asegura la disponibilidad y facilita el acceso de los pacientes a tal medicación. Además disponibilidad de otros fármacos útiles en medicina paliativa.
- El contacto estratégico con las dos facultades de medicina posibilita que casi todos los futuros médicos reciban fundamentos básicos de la especialidad.
- La actual diplomatura permite una formación y acreditación uniforme de los profesionales.



- Grupo de profesionales formados en Cuidados Paliativos con motivación para trabajar en equipo y un creciente interés de profesionales de la salud por los Cuidados Paliativos.
- Existe una Sociedad Nacional de Cuidados Paliativos única.
- Buen nivel cultural de los pacientes y familiares.

## OPORTUNIDADES

Se identificaron las siguientes oportunidades:

- El tamaño del país, las vías de acceso y los medios de comunicación son óptimos para desarrollar un Programa Nacional que cubra todas las zonas.
- Autoridades de salud se han mostrado permeables a los Cuidados Paliativos y abren posibilidad de acercamiento al sistema político. El tamaño país permite un acceso rápido a las autoridades sanitarias y políticas.
- Voluntad del Ministerio de Salud Pública de crear un Programa de Cuidados Paliativos.
- Posibilidad de establecer pautas de trabajo, protocolizar y estandarizar criterios de calidad que tendrán que ser seguidas por las instituciones prestadoras del servicio.
- El acceso a la casi totalidad de estudiantes de medicina y de enfermería del país.
- La formación de médicos diplomados en Cuidados Paliativos que permitirá la integración de equipos con personal capacitado para crear nuevos equipos en las distintas instituciones.
- La expresión de deseo de mejorar la situación por parte de muchos profesionales.
- El envejecimiento progresivo de la población y la prevalencia de las enfermedades crónicas permite que los Cuidados Paliativos muestre sus beneficios respecto a la calidad de vida de los enfermos y su beneficio económico para la institución.

## DEBILIDADES

Las debilidades identificadas fueron:

- Falta de interrelación con el sistema político nacional.
- La ausencia de liderazgo.
- Desconocimiento de lo que significa e implica trabajo en equipo interdisciplinario.
- Formación clínica heterogénea es una debilidad para la formación de los equipos.
- Falta de recursos, principalmente en el área de enseñanza de la materia, que muchas veces depende del esfuerzo de los profesionales.
- Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos es aún muy débil y no ha podido desarrollar vínculos con otras especialidades y con el sistema político.
- Carencia de espacio físico adecuado, faltan recursos específicos y tecnología informática y de telecomunicación.

## AMENAZAS

Las amenazas identificadas fueron:

- Asignación presupuestal en instituciones privadas basada en otras prioridades.
- Resistencia de las organizaciones al trabajo en equipo con horizontalización de jerarquías por tener una larga tradición de estructura y funcionamiento vertical liderados por directores de departamento.
- Resistencia del gremio de funcionarios de la salud a los Cuidados Paliativos por múltiples motivos, por ejemplo la falta de personal de enfermería presupuestado.
- No hay decretos que determinen los requisitos mínimos de instituciones que ofrecen Cuidados Paliativos, estableciéndose así programas con personal sin certificación o acreditación.
- La burocracia de las instituciones públicas.
- Relaciones interpersonales entre paliativistas complicadas por la rivalidad.

## TIPOLOGÍA DEL NIVEL DE DESARROLLO

Basados en la clasificación de Wright et al. (2008)<sup>20</sup> Uruguay se encuentra en el nivel 3a, los servicios de Cuidados Paliativos se prestan de manera aislada.

## PERSPECTIVAS

El futuro es auspicioso. La actividad educativa que se ha desarrollado durante todos estos años ha creado nuevas generaciones de médicos y enfermeras con un conocimiento aceptable de la materia, además los profesionales formados en esta área están motivados para trabajar. Este aspecto es clave para la difusión y el establecimiento de los Cuidados Paliativos.

Los servicios y los equipos están creciendo rápidamente y en un lapso relativamente corto se crearán más unidades que pongan los Cuidados Paliativos al alcance de todos los usuarios que lo requieran.

El Programa Nacional de Cuidados Paliativos determinará que las instituciones se vean obligadas a formar equipos de Cuidados Paliativos. Desde este programa se impartirán pautas claras de calidad para los prestadores de servicios. Se realizarán auditorías y se podrán estandarizar criterios, homogenizando la asistencia y haciendo un control de la calidad asistencial. Falta un mayor vínculo con el sistema político.

Planificando, formando profesionales, contando con la medicación adecuada y controlando la calidad asistencial se puede lograr un desarrollo importante de los Cuidados Paliativos en Uruguay.

---

<sup>20</sup> Wright M, Wood J, Lynch T & Clark D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.

# Atlas

## de Cuidados Paliativos en Latinoamérica

### VENEZUELA



# COLABORADORES

**Patricia Bonilla**

Jefe de Servicio de Medicina Paliativa  
Directora del Postgrado de Medicina Paliativa  
Instituto Oncológico Luis Razetti, Caracas

**Tulio Wladimir Gonzales Coronel**

Adjunto de Atención Domiciliaria en el Servicio de Medicina Paliativa  
Docente asistencial del Postgrado de Medicina Paliativa  
Instituto Oncológico Luis Razetti, Caracas

**Ángela Rosa Montañez Maneiro**

Director Médico  
Centro de Cuidados Paliativos y Atención al Dolor – CECPAD, Caracas

# VENEZUELA

La República Bolivariana de Venezuela<sup>1</sup> está situada en la parte norte de América del Sur. Limita al norte con el Mar Caribe, al oeste con Colombia, al este con Guyana Francesa, al sur con Brasil<sup>2</sup>. Su capital es Caracas<sup>1</sup>. Es un estado federal descentralizado y se subdivide en 23 estados federales, un Distrito Capital y Dependencias Federales (311 islas, islotes y cayos).

## Datos generales

Población (2011) <sup>3</sup>	28 946 101 habitantes
Superficie <sup>2</sup>	916 445 km <sup>2</sup>
Densidad demográfica	31.6 hab/km <sup>2</sup>
Médicos por 10 000 habitantes (2001) <sup>4</sup>	19.4

## Variables macroeconómicas

Clasificación en Banco Mundial <sup>5</sup>	Ingresos medianos altos
Ingreso per cápita (PIB) (estimado 2011) <sup>6</sup>	11 705.840(PPA int \$) <sup>7</sup>
Pobreza <sup>8,9</sup>	3.5 %
HDI (2011) <sup>8</sup>	0.735 (alto)

## Gasto en salud<sup>4</sup>

Gastos en salud (% del PIB) (2010)	4.9 (PPA int \$)
Gastos per cápita totales en salud (2010)	589 (PPA int \$)
Gastos per cápita del gobierno en salud (2010)	206 (PPA int \$)

<sup>1</sup> Asamblea Nacional Constituyente (2000). Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. *Gaceta Oficial Extraordinaria* N° 5.453 Ext. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de [http://www.ciemi.org.ve/pdf/constitucion\\_venezuela.pdf](http://www.ciemi.org.ve/pdf/constitucion_venezuela.pdf).

<sup>2</sup> Geoinstitutos (2012). Venezuela. Plataforma de los *Institutos Geográficos Iberoamericanos*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.geoinstitutos.org/geoinstitutos/>.

<sup>3</sup> Instituto Nacional de Estadística (INE) (2011). *Población total preliminar 2011*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.ine.gov.ve/>.

<sup>4</sup> World Health Organization (WHO) (2012). Country statistics: Venezuela. *Global Health Observatory Data Repository*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://apps.who.int/ghodata/>.

<sup>5</sup> World Bank (2012). Venezuela. *Data*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://data.worldbank.org/country/venezuela-rb>.

<sup>6</sup> International Monetary Fund (IMF) (2010). Venezuela. *World Economic Outlook Database*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.imf.org/external/pubs/ft/weo/2010/01/weodata/weoselco.aspx?g=2001&sg=All+countries>.

<sup>7</sup> La Paridad del Poder Adquisitivo (PPA) indica qué cantidad de la moneda de un país se necesita para comprar lo que en los Estados Unidos se compraría con un dólar. La PPA permite comparar países con mayor exactitud. En: *Glosario Banco Mundial*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.worldbank.org/depweb/beyond/beyondsp/glossary.html>.

<sup>8</sup> International Human Development Indicators (HDI) (2011). Venezuela. *Country Profiles and International Human Development Indicators*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://hdrstats.undp.org/en/countries/profiles/VEN.html>.

<sup>9</sup> Población viviendo con menos de 1.25 PPA por día (%).

# SECCIÓN 1

## SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS<sup>10</sup>

Tabla 1: Vista general de servicios de Cuidados Paliativos\*

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos	
Primer nivel	<i>Servicios exclusivos en primer nivel</i> Residencia tipo hospicio <b>1(a)</b> Atención domiciliaria <b>0(b)</b> Centro comunitario <b>23(c)</b>	<i>Servicios/Equipos multi-nivel</i>  <b>3(f)</b>		<i>Centros de día</i>  <b>0(h)</b>	<i>Voluntarios tipo hospicio</i>  <b>2 (i)</b>
Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i>  <b>8(d)</b>		<i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i>		
Tercer nivel (Hospital general o especializado)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i>  <b>10 (e)</b>		<b>0 (g)</b>		

\* En la siguiente página se encuentran descritos los servicios correspondientes a las letras (a)-(i). Las definiciones de las categorías se encuentran en el Anexo 1.

<sup>10</sup> Los colaboradores obtuvieron esta información del Ministerio del Poder Popular para la Salud - Programa Nacional de Cuidados Paliativos, Ministerio del Poder Popular para la Salud - Hospital Riskey, Hospice Venezuela, opinión de otros expertos (Belkys Vásquez, Daniel Matheus, John Tovar, Alfredo Chirinos) y estimaciones propias.

## SERVICIOS

### SERVICIOS EXCLUSIVOS EN PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN

- (a) Se identificó una residencia tipo hospicio:
  - El Hospice Venezuela ubicado en Maracaibo (Zulia). Este hospicio cuenta con 5 camas y recursos adicionales a su disposición. Realiza además consulta externa.
- (b) No existen equipos de atención domiciliaria exclusiva (ver servicios/equipos multi-nivel).  
 Muchos médicos paliativistas realizan atención domiciliaria a manera de consulta privada, algunas veces con ayuda de personal de enfermería, pero no son equipos formalmente constituidos.
- (c) Se identificaron 23 servicios de Cuidados Paliativos en centros comunitarios. Estos equipos hacen además asistencia domiciliaria.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE SEGUNDO NIVEL

- (d) Se identificaron 8 servicios/unidades de Cuidados Paliativos en hospitales de segundo nivel. Estos servicios/unidades cuentan con médico paliativista, personal de enfermería y trabajo social, algunas veces con atención psicológica y rehabilitación. Se encuentran localizados en:
  - Hospital Francisco Antonio Ríquez (Caracas) con 14 camas propias para hospitalización.
  - Hospital Hemato-oncológico (Caracas)
  - Hospital Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS, Bolívar)
  - Hospital Dr. Renuárez Balza (Guárico)
  - Hospital Antonio María Pineda (Lara)
  - Clínica Popular Nueva Esparta (Nueva Esparta)
  - Hospital Pedro García Clara (Zulia)
  - Hospital Dr. Miguel Oraá (Portuguesa) cuenta con un médico con curso básico en Cuidados Paliativos.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE TERCER NIVEL

- (e) Se identificaron 10 servicios/unidades de Cuidados Paliativos para adultos y un servicio/unidad pediátrico. Todos los servicios/unidades cuentan con médico paliativista, enfermería, trabajo social y algunas veces voluntariado.  
 Los servicios/unidades se encuentran en:
  - Hospital Universitario de Caracas (Caracas)
  - Hospital Militar Carlos Arvelo (Caracas)
  - El Complejo Hospitalario Universitario Dr. Luis Razetti (Anzoátegui)

- Hospital de Barcelona (Anzoátegui), exclusivamente pediátrico.
- Hospital Universitario Dr. Ángel Larralde (Carabobo) cuenta con sala propia de hospitalización.
- Hospital Central de Maracay (Aragua)
- Hospital Dr. Alfredo Van Grieken (Falcón)
- Hospital Oncológico de San Cristóbal (Táchira)
- Hospital Coromoto (Zulia)
- Hospital Dr. Ruiz y Páez (Bolívar) cuenta con médico con curso básico en Cuidados Paliativos

### SERVICIOS/EQUIPOS MULTI-NIVEL

- (f) Se identificaron 3 servicios/equipos con actividad en diferentes niveles de atención que tienen su base en hospitales de tercer nivel:
- Hospital José Gregorio Hernández Magallanes (Caracas) cuenta con paliativista, enfermería, trabajo social, asistencia a pacientes hospitalizados. Tiene facultad de hospitalización en otros servicios y suministra atención domiciliaria.
  - Instituto Oncológico Luis Razetti (Caracas) cuenta con dos servicios: uno para adultos y uno pediátrico. Cada uno de estos servicios cuenta con médico paliativista y personal de enfermería, trabajo social, psicología y voluntariado. Estos equipos atienden pacientes hospitalizados en otros servicios y prestan atención domiciliaria. Además apoyan a otros centros asistenciales que no cuentan con servicio de Cuidados Paliativos.

### SERVICIOS/EQUIPOS DE APOYO HOSPITALARIO

- (g) No se identificaron equipos de soporte hospitalario.

## RECURSOS

### CENTROS DE DÍA

- (h) No se identificaron centros de día para adultos.

### EQUIPOS DE VOLUNTARIOS

- (i) Se identificaron 2 equipos de voluntarios tipo hospicio para adultos.
- Grupo de voluntariado de Maracaibo (Zulia) formado en el exterior y con curso de Cuidados Paliativos básicos, presta servicios a nivel de domicilio y en hospicio. Este equipo cuenta con 32 voluntarios, formados bajo la dirección de un profesional en voluntariado y con apoyo de médicos paliativistas y psicólogos.



- Grupo de voluntarios Apoyo y Presencia dedicados a los Cuidados Paliativos en varios hospitales como el Oncológico Luis Razetti, y Hospital Central de Maracay. Los miembros de este grupo tiene un curso básico de Cuidados Paliativos y el curso de voluntariado.

# SECCIÓN 2

## FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

### ACREDITACIÓN OFICIAL

En Venezuela los Cuidados Paliativos están acreditados como especialidad desde 2009 con el título oficial de *Médico Especialista en Medicina Paliativa*.

La certificación la realiza el Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS) con el reconocimiento por los Colegios de Médicos del país. Actualmente está en trámites de reconocimiento por la Universidad Central de Venezuela (UCV).

Actualmente hay 4 especialistas formados y 40 médicos con fellow.

### FORMACIÓN DE POSTGRADO

La formación de especialista tiene una duración de 2 años y es de dedicación exclusiva. En cuatro períodos académicos de seis meses se ven catorce asignaturas obligatorias y se realiza un trabajo de investigación. La formación está concebida por competencias basadas en el desarrollo científico técnico de la Medicina Paliativa, y Cuidados Paliativos Oncológicos y No Oncológicos en menor proporción, contemplando aspectos biológicos, psicológicos, sociales, espirituales y bioéticos, con amplio desempeño clínico asistencial como hospitalización, consulta externa, interconsulta, entre otros.

Desde 2001 hasta el 2009 se impartió un *Fellow* de 1 año de duración, con reconocimiento de la Universidad Central de Venezuela.

### FORMACIÓN DE PREGRADO

En Venezuela existen 8 facultades de medicina acreditadas. Una de ellas incluye Cuidados Paliativos en sus planes de estudio como parte de áreas como nosología, bioética y fisiología.

Cuidados Paliativos también hacen parte de los planes de estudio de enfermería.

### RECURSOS DOCENTES

Se identificaron 6 docentes de Cuidados Paliativos para facultades de medicina y 4 para facultades no médicas.

# SECCIÓN 3

## ACTIVIDAD DE PROFESIONALES

### ASOCIACIONES NACIONALES

En Venezuela existe la *Sociedad Venezolana de Medicina Paliativa* (SOVEMEPAL) creada en 2010.

### INVESTIGACIÓN Y COLABORACIONES INTERNACIONALES

Actualmente no existen centros, grupos o instituciones que se dediquen a la investigación en Cuidados Paliativos en el país.

Se identificaron 2 cooperaciones internacionales con fines científicos/académicos con la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) y la *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC). Además hay cooperación con Cuidados Paliativos sin Fronteras y la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos para formación de médicos.

### PUBLICACIONES

La siguiente publicación describe el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Venezuela:

Bonilla P, Hidalgo M, & Kamel M C. (2012). *Manual de Cuidados Paliativos para el Primer Nivel de Atención*. Caracas: Sociedad Venezolana de Medicina Paliativa.

### ESTÁNDARES, NORMAS O GUÍAS

En Venezuela no hay publicaciones de estándares, normas o guías en Cuidados Paliativos. El Ministerio de Salud está elaborando *Las Normas de Cuidados Paliativos* y se espera su publicación a finales de año 2012.

## ENCUENTRO Y DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

Existe un directorio de Servicios de Cuidados Paliativos de publicación online<sup>11</sup>.

En Venezuela se celebran reuniones científicas anuales de Cuidados Paliativos a nivel nacional. La última jornada fue el 15 y 16 de junio de 2012.

No se publican revistas científicas específicas de Cuidados Paliativos en el país.

## VENEZUELA Y LA ALCP<sup>12</sup>

La Sociedad Venezolana de Medicina Paliativa no es socia de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP). Doce (12) personas son miembros activos en la ALCP y constituyen el 4.5% de los miembros de la asociación.

Participación en los dos últimos Congresos de la ALCP:

- V Congreso 2010 (Buenos Aires, Argentina): Doce (12) personas asistieron al congreso, representando el 1.7%. Realizaron el 9% de las sesiones simultáneas, 4.9% de presentaciones orales, 0.8% de los posters.
- VI Congreso 2012 (Curitiba, Brasil): Veintitrés (23) personas asistieron al congreso representando 3.1% de los participantes. Realizaron el 14.1% de las sesiones simultáneas, 7.1% de presentaciones orales, 1.4% de los posters.

## DÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El *Día de los Cuidados Paliativos* es celebrado por la Sociedad Venezolana de Medicina Paliativa (SOVEMEPAL) conjuntamente con el Ministerio del Poder Popular para la Salud. Con motivo de esta celebración se realizan actividades de promoción en todos los centros de atención y difusión de temas de interés relacionados con los Cuidados Paliativos a través de diferentes medios de comunicación. Estas actividades se desarrollan en varios estados del país y se promulgan en la página oficial del Ministerio de Salud.

Adicionalmente, los médicos paliativistas por iniciativa propia, programan actividades sencillas, dirigidas a pacientes y familiares.

<sup>11</sup> Directorio de servicios disponible es: <http://svmedicinapaliativa.com.ve/>

<sup>12</sup> Información proveniente de los archivos de la ALCP facilitada por Carolina Monti.

# SECCIÓN 4

## POLÍTICA SANITARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS

### RAMA LEGISLATIVA

#### LEY NACIONAL

En Venezuela no hay una ley que regule la prestación de Cuidados Paliativos a nivel nacional. En el Distrito Federal hay una Ley Municipal<sup>13</sup> que obliga a brindar Cuidados Paliativos a personas con enfermedades crónicas progresivas. A través de esta Ley se creó el Programa de Cuidados Paliativos para el Distrito Capital y, posteriormente, el Subprograma Nacional de Cuidados Paliativos del Ministerio del Poder Popular para la Salud.

### RAMA EJECUTIVA

#### PLAN/PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

Existe un Programa Nacional de Control de Cáncer que cuenta con un componente de Cuidados Paliativos. Este Subprograma de Cuidados Paliativos está dirigido a fortalecer la disciplina a nivel nacional y es dependiente de la Dirección Nacional de Oncología del Ministerio del Poder Popular para la Salud<sup>14</sup>. El plan contiene la normativa de atención para el primer nivel de atención.

En el 2011 se desarrollaron indicadores de calidad para el Programa Nacional de Cuidados Paliativos que serán utilizados en la evaluación planeada para el año 2012.

Existe una estrategia nacional de VIH /SIDA y una de atención primaria, que no contienen una referencia explícita a la prestación de Cuidados Paliativos.

A nivel nacional las cuestiones políticas de la autoridad sanitaria que han afectado más al desarrollo de los Cuidados Paliativos en Venezuela han sido los cambios administrativos a nivel directivo de los diferentes Viceministerios y establecimientos de salud afectando la continuidad de los programas Cuidados Paliativos a nivel nacional.

---

<sup>13</sup> Ley Distrital de Cuidados Paliativos fue publicada en Gaceta Oficial N° 00214 de 20 de agosto de 2007.

<sup>14</sup> Ley del 26 de agosto/2009 con presupuesto según Oficio N° 494-09.

## INTEGRACIÓN AL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Los Cuidados Paliativos están integrados a través del Programa Nacional de Oncología del Ministerio del Poder Popular para la Salud.

## RECURSOS GUBERNAMENTALES

El Programa Nacional de Cuidados Paliativos es un Subprograma de la Dirección Nacional de Oncología del Ministerio del Poder Popular para la Salud, de donde se deriva el presupuesto para su desarrollo, pero aun no hay presupuesto propio.

No se cuenta con un presupuesto específico para investigación en Cuidados Paliativos.

## OPIOIDES

La colaboración entre las autoridades regulatorias del uso de opioides y los prescriptores es regular (3 en una escala de 1 a 5)<sup>15</sup>.

Por norma está permitido entregar opioides hasta por 1 mes en los hospitales donde funciona el programa de Cuidados Paliativos solo con los datos del paciente; sin embargo en la práctica persiste el uso del recetario oficial, en el que solo se puede prescribir medicamentos hasta por 48 horas.

Los trámites para la obtención del recetario oficial son personales y requieren la cancelación de una unidad tributaria. Como alternativa es posible solicitar un permiso especial para medicación por un mes. Para esto se presenta un informe médico del paciente, que incluye la explicación de la necesidad de medicación, en papelería oficial de la institución, con firma y sello del médico tratante. Este informe se envía a la dirección sanitaria de cada estado y ellos envían la orden para la distribución del medicamento.

Existe disponibilidad de opioides a nivel nacional en forma gratuita, en los 19 hospitales a nivel nacional, pero no se ha extendido la disponibilidad gratuita al primer nivel de atención. El abastecimiento de opioides de las distintas instituciones que están bajo la responsabilidad del MPPS y ejecutadas a través de instituciones como el Centro de Farmacovigilancia (SEFAR), es algunas veces insuficiente o lenta por fallas en el transporte para el interior del país.

Aparte de esto, un problema para el acceso a los opioides es la opiofobia, más notoria en las zonas del interior del país.

---

<sup>15</sup> Promedio de las estimaciones individuales de los colaboradores.

## ASEQUIBILIDAD A CUIDADOS PALIATIVOS

Los servicios de Cuidados Paliativos en el sector público son gratuitos. Sin embargo la medicación no está siempre disponible.

En el sector privado el paciente debe pagar la consulta, la hospitalización y los medicamentos. Aunque algunas compañías de seguro reconocen estos costos.

Toda la población con diagnóstico de enfermedad crónica progresiva y con síntomas físicos, emocionales y/o espirituales, tienen acceso a los servicios de Cuidados Paliativos. Aunque el programa está dirigido a los pacientes con cáncer, también se benefician pacientes con patología no oncológica.

## SECCIÓN 5

# DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

### PIONEROS

El Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto de Oncología Luis Razetti de Caracas fue creado en el año 2001 como consulta externa adscrita al Servicio de Oncología Médica. Su primer jefe fue la Dra. Patricia Bonilla, quien contaba inicialmente con dos residentes.

Este servicio ha sido pionero en la formación de personal médico y no médico a nivel nacional. Además ha sido protagonista en la creación y ejecución del programa del Distrito Capital y del Programa Nacional de Cuidados Paliativos. También desarrolló indicadores de calidad de atención de Cuidados Paliativos a nivel nacional y formuló la normativa en Atención Primaria.

### HITOS EN EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- 2001 Creación de la primera Unidad de Cuidados Paliativos en un hospital universitario. Inicio del *Fellow* no universitario para formación de médicos
- 2002 Inicio del *Fellow* universitario para formación de médicos.
- 2007 Aprobación de la Ley de Cuidados Paliativos regional, área metropolitana, que promueve la prestación de los Cuidados Paliativos como un derecho.
- 2009 Aprobación de los de Cuidados Paliativos como especialidad médica.
- 2010 Aprobación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos como subprograma del Programa Nacional de Oncología.  
Aprobación de la compra de opioides para el Programa Nacional con distribución gratuita nacional.  
Creación de la Sociedad Venezolana de Medicina Paliativa.
- 2011 Realización de la normativa del Programa de Cuidados Paliativos y desarrollo de los indicadores de calidad.  
Creación de la página web de la Sociedad (SOVEMEPAL).



## ANÁLISIS FODA

### FORTALEZAS

Las principales fortalezas identificadas fueron:

- Creación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos adscrito a la Dirección de Oncología del Ministerio del Poder Popular Para la Salud (MPPPS), que garantiza estabilidad y desarrollo.
- Prestación gratuita de servicios de Cuidados Paliativos y su accesibilidad para toda la población.
- Disponibilidad y accesibilidad gratuita a los diferentes medicamentos opioides existentes en el mercado.
- Existencia de cursos de postgrado no universitarios para la formación de médicos especialista con alta calificación científico-técnica y humana con criterios de selección acordes a la disciplina.
- Especialidad novedosa que despierta interés en el medio venezolano.

### OPORTUNIDADES

Se identificaron las siguientes oportunidades:

- Reconocimiento de los beneficios de los Cuidados Paliativos por parte del Ministerio.
- Inclusión de los Cuidados Paliativos y el tratamiento del dolor en el proyecto de Ley de Salud *Los Derechos del Paciente en Fase Terminal*.
- Buenas oportunidades laborales y de escalación de posiciones gremiales o gubernamentales debido al poco personal en el área.
- Alta demanda para la apertura de nuevos servicios de Cuidados Paliativos.
- Oportunidad de participar en aportar ideas y la elaboración de políticas que marquen pauta en los lineamientos sanitarios del país, ya que la disciplina está en desarrollo.

### DEBILIDADES

Las debilidades identificadas fueron:

- Resistencia a la tenencia y conservación de opioides por parte de los regentes de farmacias públicas y privadas. Esto limita la distribución y adquisición de estos medicamentos.
- No existe formación en Cuidados Paliativos en pregrado en medicina, ni en facultades no médicas. Solo un centro en la región Capital ofrece cursos a nivel de postgrado y pregrado en medicina y enfermería.
- Escasez de personal docente calificado.

- Falta continuidad en el manejo por ausencia de centros de mediana y larga estancia para casos clínicos y sociales que así lo requieren.
- Falta de desarrollo de los Cuidados Paliativos en zonas rurales
- El personal formado aún no es suficiente para cubrir la demanda de atención.

## AMENAZAS

Las amenazas identificadas fueron:

- Falta de continuidad de las políticas de salud por los cambios en los niveles administrativos de dirección.
- Falta la aprobación de la Ley de Seguridad Social para garantizar un mayor apoyo a los pacientes y sus familiares.
- El presupuesto asignado a la salud es deficitario y la falta de presupuesto propio dificulta el desarrollo de los Cuidados Paliativos.

## TIPOLOGÍA DEL NIVEL DE DESARROLLO

Basados en la clasificación de Wright et al. (2008)<sup>16</sup> Venezuela se encuentra en el nivel 4a, los servicios de Cuidados Paliativos están en una etapa de integración preliminar con los servicios de salud estándar.

## PERSPECTIVAS

El futuro cercano es promisorio debido a la buena relación entre los diferentes centros dispensadores del programa. Se cuenta con recurso humano calificado, espacios físicos adecuados, y disponibilidad de medicamentos.

Cuidados Paliativos y el final de la vida todavía no son un tema de alta prioridad para los responsables de políticas de salud. Debe intensificarse la información sobre Cuidados Paliativos para el personal de salud y la población en general.

Con el Plan Nacional se espera que los médicos de las regiones del interior del país tengan el apoyo suficiente para la formación de Unidades de Cuidados Paliativos que cumplan con todos los estándares de calidad (equipo multidisciplinario completo, sede, medio de transporte, facilidad en la obtención de los opioides).

---

<sup>16</sup> Wright M, Wood J, Lynch T & Clark D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.

# ANEXO 1

## CLASIFICACIÓN DE SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS<sup>1</sup>

### SERVICIOS

#### SERVICIOS EXCLUSIVOS EN PRIMER NIVEL ATENCIÓN

– ***Cuidados Paliativos en residenciase tipo hospicio***

Instituciones independientes dedicadas a pacientes de media y larga estancia y/o cuidados hasta el fallecimiento y algunas veces el duelo. Tienen un sistema de referencia y contra-referencia con hospitales de segundo y/o tercer nivel.

Requisitos: Cuenta con personal de enfermería y disponibilidad de al menos un profesional con formación médica especializada en Cuidados Paliativos. El equipo ampliado puede constar de profesionales de trabajo social, fisioterapia, nutrición, logopedia, terapia ocupacional, capellanes, voluntarios, etc. El equipo multiprofesional atiende pacientes y familiares.

– ***Equipos de Cuidados Paliativos de atención domiciliaria***

Proporcionan Cuidados Paliativos a pacientes y apoyan a sus familiares y/o cuidadores en la casa del paciente. Tienen un sistema de referencia y contra-referencia con hospitales de segundo y/o tercer nivel.

Requisitos: El equipo básico consiste en personal médico y de enfermería con entrenamiento básico en Cuidados Paliativos. El equipo ampliado puede constar de profesionales como un trabajador social, personal administrativo, etc.

– ***Consulta de Cuidados Paliativos en centro comunitario y consultorio***

Proporcionan Cuidados Paliativos a pacientes y apoyan a sus familiares y/o cuidadores en consultorios o en centros comunitarios. Tienen un sistema de referencia y contra-referencia con hospitales de segundo y/o tercer nivel. Pueden derivar pacientes a cuidados domiciliarios.

Requisitos: El equipo consiste en personal médico y de enfermería con entrenamiento básico en Cuidados Paliativos.

---

<sup>1</sup> Basado en la clasificación y definiciones del *White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe* (Radbruch et al. 2009, 2010).

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE SEGUNDO NIVEL

Asisten pacientes de media y larga estancia o pacientes crónicos de mediana o baja complejidad. Tienen facultad de hospitalizar pacientes y servicio de consulta externa.

Requisitos: Equipo compuesto por personal médico y de enfermería. El equipo ampliado incluye profesionales de psicología, fisioterapia, trabajo social y capellanes. El equipo tiene por lo menos un miembro con formación especializada en Cuidados Paliativos.

### SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE TERCER NIVEL

Asisten pacientes con problemas agudos y síntomas complejos en hospitales de tercer nivel. Tienen facultad de hospitalizar pacientes y servicio de consulta externa.

Requisitos: Equipo compuesto por personal médico y de enfermería con formación especializada en Cuidados Paliativos. El equipo ampliado incluye profesionales de psicología, fisioterapia, trabajo social y capellanes.

### SERVICIOS/EQUIPOS DE APOYO HOSPITALARIO

También se denominan *equipos móviles*. Prestan apoyo y asesoramiento a otros profesionales sanitarios, pacientes, familiares y cuidadores dentro del hospital (interconsulta). Sirven de enlace con otros servicios dentro del hospital. Tienen servicio de consulta externa pero no tienen facultad de hospitalizar pacientes.

Requisitos: Equipo compuesto por personal médico y de enfermería con formación especializada en Cuidados Paliativos. El equipo ampliado incluye profesionales de psicología, fisioterapia, trabajo social y capellanes.

### SERVICIOS/EQUIPOS MULTI-NIVEL

Asisten pacientes con problemas agudos y síntomas complejos dentro y fuera del hospital. Tienen facultad de hospitalizar pacientes y servicio de consulta externa. Pueden ofrecer servicios en niveles 1 y/o 2 y/o 3.

Requisitos: Ubicado en hospitales de segundo o tercer nivel. Equipo compuesto por personal médico y de enfermería con formación especializada en Cuidados Paliativos. El equipo ampliado incluye profesionales de psicología, fisioterapia, trabajo social y capellanes.

## RECURSOS

### CENTROS DE DÍA

Los Centros de Día de Cuidados Paliativos son recursos diseñados para desarrollar actividades terapéuticas y recreativas destinadas a pacientes de Cuidados Paliativos y sus familiares en cualquier nivel de atención.

Requisitos: El equipo multiprofesional se complementa con trabajadores voluntarios. Un profesional médico calificado debe estar disponible en caso de necesidad. También sería deseable disponer de otros profesionales tales como fisioterapeutas, trabajadores sociales y personal dedicado al cuidado espiritual.

### EQUIPOS DE VOLUNTARIOS

Ofrecen apoyo o soporte a pacientes de Cuidados Paliativos y a sus familias en momentos de enfermedad, dolor, pena y duelo. Pueden trabajar de forma independiente, ser parte de una red integral de apoyo o colaborar estrechamente con otros servicios profesionales de Cuidados Paliativos en cualquier nivel.

Requisitos: Colaboradores voluntarios con formación básica en Cuidados Paliativos bajo la coordinación de un líder del grupo que puede tener formación especializada en Cuidados Paliativos.

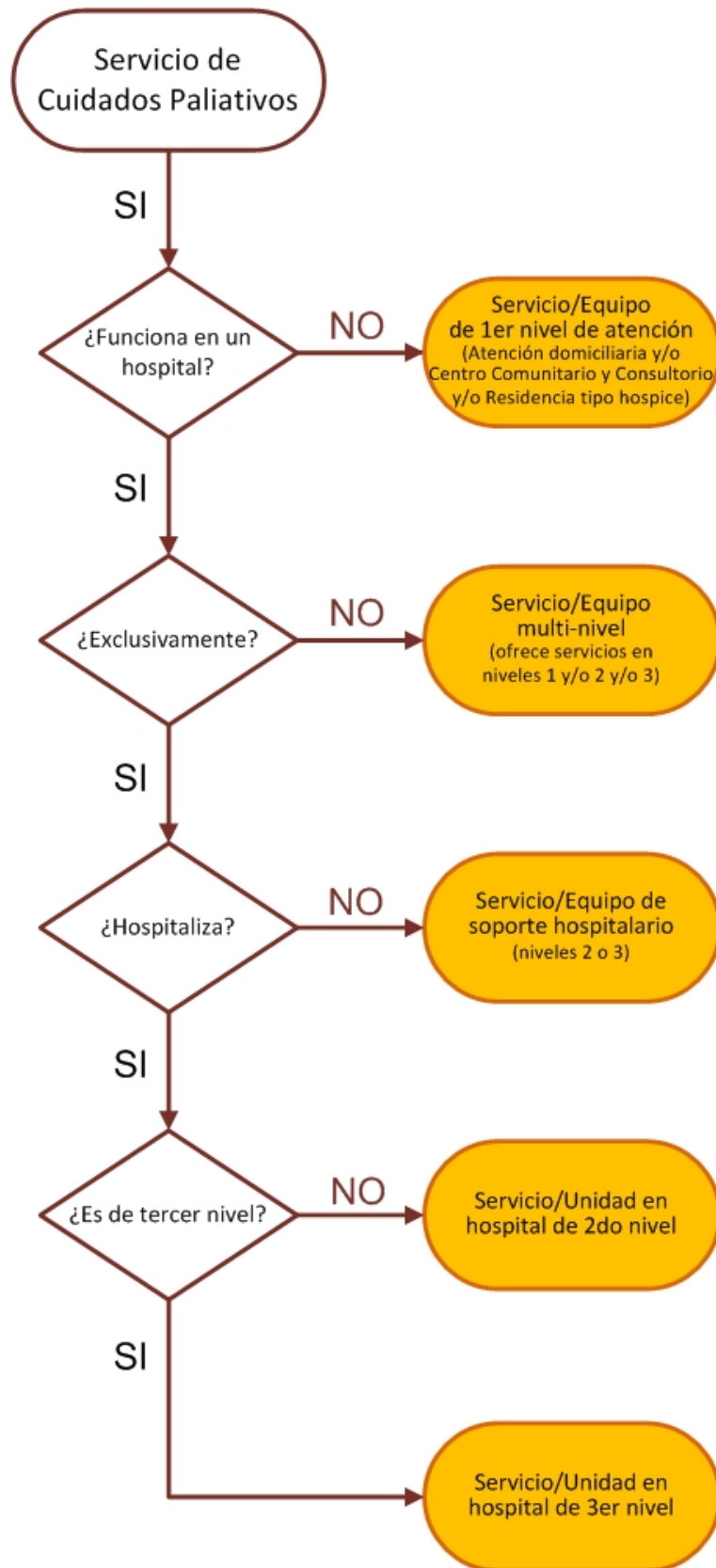


Diagrama de flujo para la clasificación de los servicios de Cuidados Paliativos

## REFERENCIAS

- Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, de Vlieger T, Firth P, Hegedus K, Nabal M, Rhebergen A, Smidlin E, Sjögren P, Tishelman C, Wood C, & de Conno F. (2009). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe part 1- recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 16, 278-289.
- Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, de Vlieger T, Firth P, Hegedus K, Nabal M, Rhebergen A, Smidlin E, Sjögren P, Tishelman C, Wood C, & de Conno F. (2010). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe part 2- recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 17, 22-33.