2018

CP-FESS

CUIDADOS PALIATIVOS - FORTALECIENDO EL SISTEMA SOCIOSANITARIO
CUIDADOS PALIATIVOS - FORTALECENDO O SISTEMA SOCIOSANITARIO
PALLIATIVE CARE - STRENGTHENING THE HEALTHCARE SYSTEM

Dossier

Supervisión científica: Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP)
Gerencia del proyecto: Burson Cohn & Wolfe
Foto de portada: ©ALCP 2017, Katia Echegaray
Fotografías: ©CP-FeSS 2018, Anthony Loayza
Diseño grafico: Frank Maurer, Artletico

©2018, CP-FeSS - Cuidados Paliativos - Fortaleciendo El Sistema Sociosanitario

Este documento se publica a propósito del Encuentro de Alto Nivel "Cuidados Paliativos: Fortaleciendo el Sistema Sociosanitario", que se lleva a cabo en Lima (Perú), el 11 de octubre de 2018. Contiene un apartado de antecedentes, que proporciona información de contexto para las discusiones y conclusiones de los participantes.
El contenido de este documento se puede copiar, descargar o imprimir, para uso personal, siempre que se reconozca apropiadamente la fuente de la información y los derechos de autor de la plataforma CP-FeSS y de los autores participantes. Todas las solicitudes para uso público o comercial y los derechos de traducción deben enviarse a la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP), CP-FeSS@ALPC.org.

Debido a los plazos de impresión, no se garantiza la inclusión de cada uno de los conferencistas y organizaciones participantes. La versión final completa estará disponible electrónicamente en http://cp-fess.org.

This booklet is published following the CP-FeSS High Level Meeting in Lima (Peru), Oct. 11th – 2018. It contains background readings to the CP-FeSS High Level Meeting 2018, providing contextual information to the discussions and outcomes. You can copy, download or print the content of this booklet for your own use provided that suitable acknowledgement of the CP-FeSS platform, as well as to the participating authors as source and copyright owner is given. All requests for public or commercial use and translation rights should be submitted to the Asociación Latinoamericanade Cuidados Paliativos (ALCP), CP-FeSS@ALPC.org.

Due to printing deadlines this booklet, however, does not guarantee inclusiveness of each speaker or organisation. The final complete version will be made available electronically at http://cp-fess.org.

Dossier 2018

CP-FESS

CUIDADOS PALIATIVOS - FORTALECIENDO EL SISTEMA SOCIOSANITARIO
CUIDADOS PALIATIVOS - FORTALECENDO O SISTEMA SOCIOSANITARIO
PALLIATIVE CARE - STRENGTHENING THE HEALTHCARE SYSTEM

Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP)
Domicilio: Belgrano 141, San Nicolás (2900), Argentina
Domicilio legal: Av. Díaz Vélez 4565 Piso 6 Dto. A (1405) CABA, Argentina
Tel/Fax: +54 0336 443 3351
http://cuidadospaliativos.org
alcp.administracion@gmail.com

Federación Latinoamericana de Asociaciones para el Estudio del Dolor (FEDELAT)
www.fedelat.com
info@fedelat.com

International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)
5535 Memorial Drive, Suite F - 509
Houston TX 77007-8023
USA
Tel: +1 (346) 571-5919
Toll Free: +1 (866) 374 2472
Fax: +1 (713) 589 3657
https://hospicecare.com

Grünenthal Foundation for palliative medicine
Steinfeldstraße 2
52222 Stolberg
Germany
http://grunenthalfoundationforpalliativemedicine.org/

El marco científico de la plataforma es responsabilidad de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP). Los socios de cooperación de la CPFeSS 2018 son la Federación Latinoamericana de Asociaciones para el Estudio del Dolor (FEDELAT) y la Asociación Internacional de Cuidados de Hospicio y Paliativos (IAHPC). La Fundación Grünenthal de Medicina Paliativa es la encargada del financiamiento y de apoyo no financiero (por ejemplo, soporte logístico).

The framework of the “Cuidados Paliativos: Fortaleciendo el Sistema Sociosanitario” (CPFeSS) platform is under the responsibility of the Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP). Collaborating partners of the CP-FeSS 2018 are the Federación Latinoamericana de Asociaciones para el Estudio del Dolor (FEDELAT) and the International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC). The Grünenthal Foundation for Palliative Medicine is responsible for funding and non-financial support (e.g. logistical support).

Dossier 2018

CP-FESS

CUIDADOS PALIATIVOS - FORTALECIENDO EL SISTEMA SOCIOSANITARIO
CUIDADOS PALIATIVOS - FORTALECENDO O SISTEMA SOCIOSANITARIO
PALLIATIVE CARE - STRENGTHENING THE HEALTHCARE SYSTEM

Contenido

Carta de bienvenida de ALCP, Fedelat y IAHPC 6

Carta de bienvenida de la Fundación Grünenthal para la Medicina Paliativa 8

Antecedentes sobre los cuidados paliativos en América Latina (español) 10

Antecedentes sobre os cuidados paliativos na América Latina (portugués) 14

Background on Palliative Care in Latin America (English) 18

Perfiles de expertos 22

Roles y responsabilidades de los participantes 76

Notas 78

Carta de bienvenida de ALCP, Fedelat y IAHPC

"Salud por la vida"
Fotografía de Katia Echegaray, Perú.

"La vida no es lo que uno vivió, sino lo que uno recuerda, y cómo la recuerda para contarla".

Gabriel García Márquez

En la fotografía ganadora de un concurso de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) del año pasado, aparece un paciente mayor con una copa de vino alzada, brindando por la vida. Ese hombre delgado y mayor, en sus últimos días, reúne en un solo gesto el anhelo más profundo de todos los que nos dedicamos a los cuidados paliativos: lograr que cada individuo– sin importar su edad, género, raza o condición socioeconómica– tenga la posibilidad de celebrar su existencia hasta el último momento.

A nivel global, más de 25,5 millones de los 56,2 millones de personas que murieron en 2015 padecieron sufrimiento grave relacionado con una condición de salud (SHS por sus siglas en inglés). Adicionalmente, 35 millones padecieron SHS por condiciones potencialmente mortales, limitantes, durante el final de la vida. En total, más de 61millones de personas a nivel mundial padecieron SHS, lo cual representó no menos de 6 billones de días de sufrimiento. En Latinoamérica, donde hay menos de dos servicios de cuidados paliativos por millón de habitantes, sólo el 1% de los 3,5 millones de personas al año que los necesita, recibe estos cuidados.

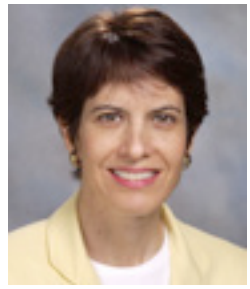
El acceso universal a la salud y la cobertura universal de salud (CUS) implican que todas las personas y las comunidades tengan acceso, sin discriminación alguna, a servicios integrales de salud adecuados, oportunos, de calidad, determinados a nivel nacional, de acuerdo con las necesidades, así como a medicamentos de calidad, seguros, eficaces y asequibles, a la vez que se asegura que el uso de esos servicios no expone a los usuarios a dificultades financieras, en particular a los grupos en situación de vulnerabilidad.

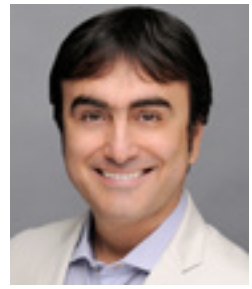
Los cuidados paliativos son un componente esencial de CUS –alivian el sufrimiento y mejoran la calidad de vida de adultos y niños, son costo-efectivos y se enfocan en las personas más vulnerables y en particular en aquellos que tienen riesgo financiero por enfermedades ca-

Tania Pastrana

Liliana De Lima

João Batista





tastróficas. Un paquete esencial de cuidados paliativos identificado por la Comisión Lancet sobre Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor, contiene medicinas, equipo básico y personal con entrenamiento adecuado, que podría aliviar gran parte SHS en el mundo. El costo anual del Paquete Esencial en países de ingresos medios es ligeramente superior a USD 3 per cápita, o poco más del 1% del gasto de salud per cápita en países de ingresos medios.

El objetivo de este Primer Encuentro de Alto Nivel "Cuidados Paliativos: Fortaleciendo el Sistema Sociosanitario" es ampliar el acceso de la población latinoamericana a los cuidados paliativos y al alivio del dolor. Los países de Latinoamérica están tomando medidas importantes en salud que han resultado en el fortalecimiento de los sistemas sanitarios. En este sentido, nos interesa promover que las políticas sanitarias incluyan los cuidados paliativos, aumentar la implementación de servicios de cuidados paliativos de calidad en todos los países, fortalecer el sistema de formación de los profesionales y propiciar el intercambio de ideas y conocimientos entre los distintos actores involucrados en el tema.

Al reunirnos en este espacio, aspiramos a aliviar el sufrimiento evitable por el que deben pasar millones de personas cada año en nuestros países. Representamos tres asociaciones a nivel global y regional dedicadas a este objetivo y nos ponemos a sus órdenes para colaborar con ustedes, la sociedad civil y la academia para apoyar sus esfuerzos en lograr estos objetivos en sus países.

Agradecemos que hayan aceptado nuestra invitación para participar en este encuentro y estamos muy agradecidos con Perú, por ser el país anfitrión. Agradecemos a las autoridades nacionales y locales por el apoyo que nos han brindado para la realización del encuentro. Gracias también a la Fundación Grunenthal para la Medicina Paliativa, por el apoyo financiero y logístico que hizo posible este encuentro.

Sean todos bienvenidos a Perú y a Lima, en especial. Esperamos que la agenda de trabajo que hemos preparado les resulte enriquecedora y que regresen a sus lugares de origen con reflexiones importantes sobre las estrategias de mejoramiento de la calidad de vida de sus conciudadanos.

Tania Pastrana
Presidente
Asociacion Latinomericana de Cuidados Paliativos (ALCP)

Liliana De Lima
Directora Ejecutiva
International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)

João Batista
Presidente
Federación Latinoamericana de Asociaciones para el Estudio del Dolor (FEDELAT)

Carta de bienvenida de la Fundación Grünenthal para la Medicina Paliativa

"Life is pleasant. Death is peaceful. It's the transition that's troublesome."

Isaac Asimov

Estimados participantes del Encuentro de Alto Nivel "Cuidados Paliativos: Fortaleciendo el Sistema Sociosanitario":

En una oportunidad, escuché a un conferencista asegurar que uno de los grandes fracasos de Occidente era que –a pesar de ser un proceso natural e ineludible– la muerte seguía aterrándonos, al punto de que tratábamos fútilmente de invisibilizarla: la sola mención del término parecía ser un tabú, por lo que recurríamos a vericuetos poéticos para suavizar su significado.

Sin embargo, después de tantos años dedicados a los cuidados paliativos, en la Fundación Grünenthal hemos aprendido que aquellos que están viviendo sus últimos días afrontan temores aún mayores como: el dolor y la soledad antes de partir. Temores que pueden ser significantemente mitigados o eliminados por unos dedicados y, sobre todo, accesibles cuidados paliativos de alta calidad.

Esta convicción nos ha motivado a abocarnos a preservar la dignidad y la calidad de vida de las personas en cada etapa de su existencia, a través de los cuidados paliativos. Pues, como solía decir Cicely Saunders, enfermera británica fundadora del primer hospicio para pacientes con enfermedades avanzadas, las personas importan hasta "el último momento de sus vidas". Y, permítanme una adición personal al respecto, incluso los enfermos graves y las personas mayores nunca deben verse en una situación en la que tengan que disculparse por el hecho de querer vivir.

Es cierto que hasta hace unos años la Medicina paliativa se limitaba únicamente a la administración de anestésicos para mitigar el dolor físico. Hoy la entendemos desde una perspectiva mucho más holística, que

Dipl.-Kfm. Michael Wirtz

contempla también las dimensiones psicológica, social y espiritual de los individuos que atraviesan una situación de salud adversa y de sus familias.

Si bien su importancia ha sido reconocida globalmente y los avances científicos en varias disciplinas han hecho posible mejorar la calidad de vida de millones de personas, las brechas aún persisten.

Por ello nos complace habernos aliado con ALCP, FEDELAT y IAHPC para llevar a cabo este primer Encuentro de Alto Nivel, “CUIDADOS PALIATIVOS - FORTALECIENDO EL SISTEMA SOCIOSANITARIO”, que reunirá a expertos de distintas disciplinas y de toda la región. Representantes de organizaciones centradas en pacientes, médicos, académicos e investigadores se reunirán con autoridades, reguladores y legisladores con un objetivo común: avanzar en un acceso más amplio a los cuidados paliativos para los pacientes en América Latina. La urgencia de esta tarea se vuelve aún más relevante cuando se considera que hoy menos del 1% de los pacientes latinoamericanos que necesitan cuidados paliativos los reciben o tienen acceso a ellos.

En nombre de la Fundación, reciba nuestra más genuina gratitud por participar en esta importante iniciativa. Esperamos que permita demostrar que, cuando se unen esfuerzos y se trabaja de forma conjunta, es posible crear soluciones transformadoras para millones de personas.

Les deseo fructíferas discusiones y un Encuentro de Alto Nivel muy exitoso.

Dipl.-Kfm. Michael Wirtz,
Presidente de la Fundación Grünenthal para la Medicina Paliativa

Antecedentes sobre los cuidados paliativos en América Latina (español)

Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) cuando afrontan sufrimiento grave relacionado con su salud. Los cuidados paliativos previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la adecuada evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas, de orden físico, psicosocial o espiritual [1, 2]. Además del paciente, los cuidados paliativos también cubren, a los familiares y a los cuidadores.

La Resolución 67.19 de la Asamblea Mundial de la Salud, "Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida", enfatiza la necesidad de fortalecer las políticas nacionales de cuidados paliativos, garantizar un acceso seguro y efectivo a medicamentos esenciales para el manejo del dolor y los cuidados paliativos, capacitar a todos los profesionales de salud, e integrar cuidados paliativos en los sistemas de salud existentes, y describe las responsabilidades de los Estados Miembros de la Organización Mundial de la Salud (OMS) [3].

Los cuidados paliativos son reconocidos como un componente esencial para obtener Cobertura Sanitaria Universal (CSU) [4], que implica que todas las personas tienen acceso a los servicios de salud esenciales y de calidad que necesitan (promoción de la salud, prevención, tratamiento, rehabilitación y **cuidados paliativos**), sin tener que pasar por penurias financieras al momento de pagar por ellos [5]. La OMS acentúa además que los cuidados paliativos oportunos reducen hospitalizaciones innecesarias y el uso excesivo de servicios de salud [6, 7].

El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales reconoce el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental [8, 9]. Existe una sólida evidencia que demuestra que los cuidados paliativos tempranos pueden tener un impacto positivo en el curso de la enfermedad y en los resultados de los pacientes, por lo que deben brindarse desde el momento del diagnóstico [10].

La Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre la prevención y el control de enfermedades no transmisibles reconoce la necesidad de mejorar el acceso a cuidados paliativos [11]. La declaración también recomienda a los Estados Miembros fortalecer los sistemas de salud de manera íntegra, y reconocer "la importancia de promover el empoderamiento y la rehabilitación de los pacientes de enfermedades no transmisibles y los cuidados paliativos para esos pacientes". Asimismo, la declaración observa la necesidad de "aumentar las asignaciones presupuestarias destinadas a encarar los factores de riesgo de contraer enfermedades no transmisibles y a realizar actividades de vigilancia, prevención, detección precoz y tratamiento de esas enfermedades, así como dispensar la atención y el apoyo conexos, incluidos los **cuidados paliativos**".

El desafío

Cada año, aproximadamente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos, de los cuales el 78% vive en países de ingresos bajos y medios [12]. En el caso de los niños, el 98% de aquellos que necesitan cuidados paliativos vive en países de ingresos bajos y medios. La OMS estima que, a nivel mundial, sólo el 14% de los pacientes que necesitan cuidados paliativos los recibe [13]. En Latinoamérica, donde hay menos de dos servicios de cuidados paliativos por millón de habitantes, se calcula que cada año más de 3,5 millones de personas podrían beneficiarse de los cuidados paliativos, pero de estos tan solo el 1% los recibe [15].

En Latinoamérica son pocos los países que han implementado una política para los cuidados paliativos. Los programas nacionales de cuidados paliativos están disponibles solo en algunos países y la acreditación oficial de los cuidados paliativos como especialidad y/o subespecialidad médica es una excepción [14]. Adicionalmente, el acceso al tratamiento

del dolor es limitado, debido a falta de políticas adecuadas, educación e información insuficientes, y a reglamentos innecesariamente restrictivos sobre el uso de medicamentos controlados [16].

Para lograr CSU y alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) es importante que los países integren el alivio del dolor y los cuidados paliativos en sus sistemas de atención de salud en todos los niveles (especialmente en el primario).

Desde la década de los noventa, la OMS propuso una estrategia de salud pública que integra los cuidados paliativos en el sistema de atención de salud y se enfoca en los siguientes aspectos [17]:

1) Políticas apropiadas (p. ej. inclusión de los cuidados paliativos en el plan nacional de salud, reglamentos, sistemas de prestación de servicios y financiamiento);

2) Disponibilidad y acceso a medicamentos esenciales para dolor y cuidados paliativos (p. ej. disponibilidad de medicamentos en hospitales, farmacias y centros rurales y políticas de prescripción y distribución de medicamentos opioides);

3) Educación para profesionales de salud y público en general (p. ej. Inclusión de la cátedra de cuidados paliativos en las carreras de salud, desarrollo de programas de especialización en cuidados paliativos, promoción en los medios y en la comunidad);

4) Implementación de los servicios de atención en todos los niveles de la sociedad (p. ej. Asignación de presupuesto para desarrollar servicios de cuidados paliativos en hospitales y centros de atención comunitaria, asignación de plazas en cuidados paliativos y desarrollo de programas de atención en casa).

REFERENCIAS

1. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. Journal of pain and symptom management. 2002;24(2):91-6.
2. Knaul F, Farmer P, Krakauer E, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, Arreola-Ornelas H, Gomez-Dantes O, Rodriguez NM, Alleyne GAO, Connor SR, Hunter DJ, Lohman D, Radbruch L, Saenz Madrigal M, Atun R, Foley KM, Frenk J, Jamison DT, Rajagopal MR, Lancet Commission on Palliative C, Pain Relief Study G. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. Lancet. 2018;391(10128):1391-454.
3. World Health Assembly. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. WHA67.19 2014 [Accessed 20th May 2018]. Available from: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf.
4. United Nations Human Rights. International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights 1966 [Accessed 20th May 2018]. Available from: http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx.
5. Open Society Foundations. Palliative Care as a Human Right: A Fact Sheet 2016 [Accessed 20th May 2018]. Available from: https://www.opensocietyfoundations.org/publications/palliative-care-human-right-fact-sheet.
6. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings JA, Lynch TJ. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med. 2010;363(8):733-42.
7. World Health Organization. Palliative Care - Key facts 2018 [Accessed 20th May 2018]. Available from: http://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care.
8. De Lima L, Pastrana T. Opportunities for Palliative Care in Public Health. Annual review of public health. 2016;37:357-74.
9. United Nation General Assembly. Resolution adopted by the General Assembly on 12 December 2012 2012 [Accessed 20th May 2018]. Available from: http://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/67/81.
10. World Health Organization, World Bank. Background document: Towards Universal Health Coverage: concepts, lessons and public policy challenges. Ministerial-level Meeting on Universal Health Coverage 18-19 February 2013, WHO headquarters, Geneva, Switzerland 2013 [Accessed 20th May 2018]. Available from: http://www.who.int/mediacentre/events/meetings/2013/uhc_who_worldbank_feb2013_background_document.pdf.
11. World Health Organization. Questions and Answers on Universal Health Coverage [n.d.] [Accessed 20th May 2018]. Available from: http://www.who.int/contracting/documents/QandAUHC.pdf.
12. United Nation General Assembly. Political Declaration of the High-level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-communicable Diseases 2012 [Accessed 20th May 2018]. Available from: http://www.who.int/nmh/events/un_ncd_summit2011/political_declaration_en.pdf?ua=1.
13. Connor SR, Sepulveda C, editors. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. London: Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance; 2014.
14. Chan M. Ten years in public health 2007-2017. Geneva: Word Health Organization; 2017.
15. The Economist Intelligence Unit. The 2015 Quality of Death Index. Ranking palliative care across the world 2015 [Accessed 20th May 2018]. Available from: https://eiuperspectives.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL_0.pdf.
16. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenchlas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica. 1st ed. Houston: IAHPC Press; 2012.
17. Hogerzeil HV, Liberman J, Wirtz VJ, Kishore SP, Selvaraj S, Kiddell-Monroe R, Mwangi-Powell FN, von Schoen-Angerer T, Lancet NCDAG. Promotion of access to essential medicines for non-communicable diseases: practical implications of the UN political declaration. Lancet. 2013;381(9867):680-9.
18. De Lima L, Perez-Castells M, Berenguel M, Monti C, Aguilar A, Ahumada M, Ramirez L, TorresVigil I, Vargas Y, Herrera E. Palliative Care Indicators. Houston: IAHPC Press, 2013.
19. May P, Normand C, Cassel JB, Del Fabbro E, Fine RL, Menz R, Morrison CA, Penrod JD, Robinson C, Morrison RS. Economics of Palliative Care for Hospitalized Adults With Serious Illness: A Meta-analysis. JAMA Intern Med. 2018.
20. Stjernswärd J, Foley KM, Ferris FD. The Public Health Strategy for Palliative Care. Journal of Pain and Symptom Management. 2007 May:486-93.
21. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Visión y Misión 2018 [Accessed 20th May 2018]. Available from: http://cuidadospaliativos.org/quienes-somos/vision-y-mision/.

La plataforma

Para que las estrategias descritas sean efectivas, los gobiernos y la sociedad civil deben trabajar en colaboración y buscar formas de fortalecer el sistema sociosanitario. Con este objetivo, varias organizaciones líderes en cuidados paliativos han unido fuerzas en la plataforma “Cuidados Paliativos: Fortaleciendo el Sistema Sociosanitario” (CP-FeSS).

El marco de la plataforma “Cuidados Paliativos: Fortaleciendo el Sistema Sociosanitario” (CP-FeSS) es responsabilidad de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP). Los socios de cooperación de la CP-FeSS 2018 son la Federación Latinoamericana de Asociaciones para el Estudio del Dolor (FEDELAT) y la Asociación Internacional de Cuidados de Hospicio y Paliativos (IAHPC). La Fundación Grünenthal de Medicina Paliativa es la encargada del financiamiento y de apoyo no financiero (por ejemplo, soporte logístico).

El objetivo de la plataforma CP-FeSS es:

- Trabajar en conjunto para que los cuidados paliativos sean reconocidos como un componente de la cobertura sanitaria universal para los pacientes y cuidadores, y que sean parte integral de los cuidados a lo largo de la vida, en todos los niveles del sistema sociosanitario en Latinoamérica [18].
- Contribuir a la implementación de las recomendaciones del Reporte de la Comisión Lancet para la integración de los cuidados paliativos en los países, incluyendo la integración del alivio del dolor y de los cuidados paliativos en las políticas y en los sistemas sociosanitarios a todos los niveles.
- Contribuir a la implementación de la estrategia de salud pública de la OMS, para integrar los cuidados paliativos y alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible, así como ofrecer orientación técnica y conocimientos especializados a los gobiernos y creadores de políticas.

El Encuentro de Alto Nivel

La plataforma CP-FeSS invitará a creadores de políticas nacionales y regionales, reguladores y tomadores de decisiones sobre asuntos relacionados con la salud, con la finalidad de que interactúen en un diálogo abierto sobre políticas para mejorar el acceso a los cuidados paliativos en Latinoamérica.

En el Encuentro de Alto Nivel se traducirán las conclusiones del Informe de la Comisión Lancet (Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage [2]) en una declaración sobre los cuidados paliativos en Latinoamérica. Este documento de política regional será presentado durante el próximo Congreso Internacional de Cuidados Paliativos en Latinoamérica. El objetivo general de la reunión y del documento final de política será el alivio del sufrimiento y la mejora de la calidad de vida de todos los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y de sus familias.

Antecedentes sobre os cuidados paliativos na América Latina (portugués)

Cuidados paliativos

Os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) que enfrentam um sofrimento grave relacionado com a sua saúde. Os cuidados paliativos previnem e aliviam o sofrimento através da identificação precoce, da avaliação adequada e do tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial ou espiritual [1, 2]. Além do paciente, os cuidados paliativos também abrangem familiares e cuidadores.

A resolução 67.19 da Assembleia Mundial da Saúde, denominada "Fortalecendo os cuidados paliativos como parte do tratamento integral ao longo da vida", enfatiza a necessidade de fortalecer as políticas nacionais de cuidados paliativos, garantir acesso seguro e efetivo aos medicamentos essenciais para o tratamento da dor e cuidados paliativos, capacitar todos os profissionais de saúde e integrar cuidados paliativos nos sistemas de saúde existentes, além de descrever as responsabilidades dos Estados Membros da Organização Mundial da Saúde (OMS) [3].

Os cuidados paliativos são reconhecidos como um componente essencial para obter Cobertura Universal de Saúde [4], o que implica que todas as pessoas tenham acesso aos serviços de saúde essenciais e de qualidade de que necessitam (promoção da saúde, prevenção, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos), sem terem que passar por dificuldades financeiras ao pagarem por eles [5]. A OMS também enfatiza que os cuidados paliativos oportunos reduzem a hospitalização desnecessária e o uso excessivo de serviços de saúde [6, 7].

O Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais reconhece o direito de todos ao desfrute do mais alto padrão atingível de saúde física e mental [8, 9]. Existem sólidas evidências que mostram que os cuidados paliativos precoces podem ter um impacto positivo no curso da doença e nos resultados nos pacientes. Por isso devem ser fornecidos a partir do momento do diagnóstico [10].

A Declaração Política da Reunião de Alto Nível da Assembleia Geral das Nações Unidas sobre prevenção e controle de doenças não transmissíveis reconhece a necessidade de melhorar o acesso aos cuidados paliativos [11]. A declaração também recomenda que os Estados Membros fortaleçam os sistemas de saúde de maneira abrangente e reconheçam "a importância de promover o empoderamento e a reabilitação de pacientes com doenças não transmissíveis e os cuidados paliativos para esses pacientes". Além disso, a declaração observa a necessidade de que, tendo em conta as circunstâncias internas, os Estados Membros identifiquem "prioridades nacionais, aumentando as dotações orçamentárias para enfrentar os fatores de risco das doenças não transmissíveis e realizem atividades de vigilância, prevenção, detecção precoce e tratamento dessas doenças, bem como dispensar atenção e apoio, incluindo cuidados paliativos."

O desafío

A cada ano, aproximadamente 40 milhões de pessoas precisam de cuidados paliativos, dos quais 78% vivem em países de baixa e média renda [12]. No caso das crianças, 98% das pessoas que necessitam de cuidados paliativos vivem em países de baixa e média renda. A OMS estima que apenas 14% dos pacientes em todo o mundo que precisam receber cuidados paliativos de fato o recebem [13]. A cada ano na América Latina, com menos de dois serviços de cuidados paliativos por milhão de habitantes [14], estima-se que mais de 3,5 milhões de pessoas poderiam se beneficiar beneficiar de cuidados paliativos e, destes, apenas 1% os recebe [15].

Na América Latina, poucos países implementaram uma política de cuidados paliativos. Os programas nacionais de cuidados paliativos estão disponíveis apenas em alguns países e o reconhecimento oficial de cuidados paliativos como especialidade e / ou subespecialidade médica é uma exceção [14]. Além disso, o acesso ao tratamento da dor é limitado, devido à falta de políticas adequadas, educação e informação, além dos regulamentos desnecessariamente restritivos sobre o uso de medicamentos controlados [16].

Para alcançar a Cobertura Universal de Saúde e atingir os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) é importante que os países integrem o alívio da dor e os cuidados paliativos em seus sistemas de saúde em todos os níveis (especialmente no nível primário).

Desde a década de 1990, a OMS propôs uma estratégia de saúde pública que integra os cuidados paliativos no sistema de saúde e enfoca os seguintes aspectos [17]:

1) Políticas apropriadas (por exemplo, inclusão de cuidados paliativos no plano nacional de saúde, regulamentos, sistemas de prestação de serviços e financiamento);

2) Disponibilidade e acesso a medicamentos essenciais para dor e cuidados paliativos (por exemplo, disponibilidade de medicamentos em hospitais, farmácias e centros rurais e políticas de prescrição e distribuição de medicamentos opioides);

3) Educação para os profissionais de saúde e o público em geral (por exemplo, inclusão da cadeira de cuidados paliativos para profissionais de saúde, desenvolvimento de programas de especialização em cuidados paliativos, promoção na mídia e na comunidade);

4) IImplementação de serviços de assistência em todos os níveis da sociedade (por exemplo, dotações orçamentárias para desenvolver serviços de cuidados paliativos em hospitais e centros comunitários, alocação de vagas em cuidados paliativos e desenvolvimento de programas de atenção domiciliar).

REFERÊNCIAS

1. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. Journal of pain and symptom management. 2002;24(2):91-6.
2. Knaul F, Farmer P, Krakauer E, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, Arreola-Ornelas H, Gomez-Dantes O, Rodriguez NM, Alleyne GAO, Connor SR, Hunter DJ, Lohman D, Radbruch L, Saenz Madrigal M, Atun R, Foley KM, Frenk J, Jamison DT, Rajagopal MR, Lancet Commission on Palliative C, Pain Relief Study G. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. Lancet. 2018;391(10128):1391-454.
3. World Health Assembly. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. WHA67.19 2014 [Accessed 20th May 2018]. Available from: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf.
4. United Nations Human Rights. International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights 1966 [Accessed 20th May 2018]. Available from: http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx.
5. Open Society Foundations. Palliative Care as a Human Right: A Fact Sheet 2016 [Accessed 20th May 2018]. Available from: https://www.opensocietyfoundations.org/publications/palliative-care-human-right-fact-sheet.
6. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings JA, Lynch TJ. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med. 2010;363(8):733-42.
7. World Health Organization. Palliative Care - Key facts 2018 [Accessed 20th May 2018]. Available from: http://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care.
8. De Lima L, Pastrana T. Opportunities for Palliative Care in Public Health. Annual review of public health. 2016;37:357-74.
9. United Nation General Assembly. Resolution adopted by the General Assembly on 12 December 2012 2012 [Accessed 20th May 2018]. Available from: http://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/67/81.
10. World Health Organization, World Bank. Background document: Towards Universal Health Coverage: concepts, lessons and public policy challenges. Ministerial-level Meeting on Universal Health Coverage 18-19 February 2013, WHO headquarters, Geneva, Switzerland 2013 [Accessed 20th May 2018]. Available from: http://www.who.int/mediacentre/events/meetings/2013/uhc_who_worldbank_feb2013_background_document.pdf.
11. World Health Organization. Questions and Answers on Universal Health Coverage [n.d.] [Accessed 20th May 2018]. Available from: http://www.who.int/contracting/documents/QandAUHC.pdf.
12. United Nation General Assembly. Political Declaration of the High-level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-communicable Diseases 2012 [Accessed 20th May 2018]. Available from: http://www.who.int/nmh/events/un_ncd_summit2011/political_declaration_en.pdf?ua=1.
13. Connor SR, Sepulveda C, editors. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. London: Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance; 2014.
14. Chan M. Ten years in public health 2007-2017. Geneva: Word Health Organization; 2017.
15. The Economist Intelligence Unit. The 2015 Quality of Death Index. Ranking palliative care across the world 2015 [Accessed 20th May 2018]. Available from: https://eiuperspectives.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL_0.pdf.
16. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenchlas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica. 1st ed. Houston: IAHPC Press; 2012.
17. Hogerzeil HV, Liberman J, Wirtz VJ, Kishore SP, Selvaraj S, Kiddell-Monroe R, Mwangi-Powell FN, von Schoen-Angerer T, Lancet NCDAG. Promotion of access to essential medicines for non-communicable diseases: practical implications of the UN political declaration. Lancet. 2013;381(9867):680-9.
18. De Lima L, Perez-Castells M, Berenguel M, Monti C, Aguilar A, Ahumada M, Ramirez L, TorresVigil I, Vargas Y, Herrera E. Palliative Care Indicators. Houston: IAHPC Press, 2013.
19. May P, Normand C, Cassel JB, Del Fabbro E, Fine RL, Menz R, Morrison CA, Penrod JD, Robinson C, Morrison RS. Economics of Palliative Care for Hospitalized Adults With Serious Illness: A Meta-analysis. JAMA Intern Med. 2018.
20. Stjernswärd J, Foley KM, Ferris FD. The Public Health Strategy for Palliative Care. Journal of Pain and Symptom Management. 2007 May:486-93.
21. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Visión y Misión 2018 [Accessed 20th May 2018]. Available from: http://cuidadospaliativos.org/quienes-somos/vision-y-mision/.

A plataforma

Para que as estratégias descritas sejam eficazes, os governos e a sociedade civil devem trabalhar de maneira colaborativa e buscar formas de fortalecer o sistema social de saúde. Com esse objetivo, diversas organizações líderes em cuidados paliativos uniram forças na plataforma "Cuidados Paliativos: Fortalecendo o Sistema Sócio-Sanitário" (CP-FeSS).

A estrutura da plataforma "Cuidados Paliativos: Fortalecimento do Sistema Sócio-Sanitário" (CP-FeSS) é de responsabilidade da Associação Latino-Americana de Cuidados Paliativos (ALCP). Os parceiros de cooperação da CP-FeSS 2018 são a Federação Latino-Americana de Associações para o Estudo da Dor (FEDELAT) e a Associação Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC). A Fundação Grünenthal de Medicina Paliativa é responsável pelo financiamento e apoio não financeiro (por exemplo, apoio logístico).

O objetivo da plataforma CP-FeSS é:

- Trabalhar em conjunto para que os cuidados paliativos sejam reconhecidos como um componente de cobertura universal da saúde para pacientes e cuidadores, e parte integrante dos cuidados ao longo da vida, em todos os níveis do sistema de serviços sociais na América Latina [18].

- Contribuir para a implementação das recomendações do Relatório da Comissão Lancet, incluindo o alívio da dor e os cuidados paliativos em políticas e sistemas sociais e de saúde dos países em todos os níveis.

- Contribuir para a implementação da estratégia de saúde pública da OMS, para integrar os cuidados paliativos e alcançar os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, bem como oferecer orientação técnica e conhecimento especializado aos governos e formuladores de políticas.

A Reunião de Alto Nível

A plataforma CP-FeSS convidará criadores de políticas nacionais e regionais, reguladores e decisores sobre questões relacionadas à saúde, com a finalidade de interagir em um diálogo aberto sobre políticas para melhorar o acesso aos cuidados paliativos na América Latina.

Na Reunião de Alto Nível serão traduzidas as conclusões do Relatório da Comissão Lancet (Mitigando o abismo de acesso em cuidados paliativos e alívio da dor - um imperativo da cobertura universal da saúde [2]) em uma declaração sobre cuidados paliativos na América Latina. Este documento de política regional será apresentado durante o próximo Congresso Internacional de Cuidados Paliativos na América Latina. O objetivo geral da reunião e do documento será o alívio do sofrimento e a melhoria da qualidade de vida de todos os pacientes com doenças crônicas avançadas e de suas famílias.

Background on Palliative Care in Latin America (English)

Palliative care

Palliative care aims to improve the quality of life of patients (adults and children) when they are are facing serious health related suffering. Palliative care prevents and relieves suffering through the early identification, adequate assessment and treatment of pain and other problems, whether physical, psychosocial or spiritual [1, 2]. Palliative care covers not only the patient but also their relatives and caregivers.

The World Health Assembly resolution 67.19 on "Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course" emphasizes the need to strengthen national palliative care policies, ensure safe and effective access to essential medicines for pain management and palliative care, implement training for all health care workers, and integrate palliative care services into existing health care systems, and outlines responsibilities of World Health Organization (WHO) member states [3].

Palliative care is recognized as a key component for achieving Universal Health Coverage (UHC) [4], which implies that all persons have access to essential, quality health services they need (health promotion, prevention, treatment, rehabilitation and palliative care) without the risk of financial hardship when paying for them [5]. WHO further emphasises that early palliative care reduces unnecessary hospital admissions and the over-use of health services [6, 7].

The International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights recognises the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health [8, 9]. There is strong evidence to show that early palliative care may positively affect the course of the illness and patient outcomes; hence it should be provided from the point of diagnosis [10].

The need for the improvement of palliative care services is strongly recognised within the Political Declaration of the High-level Meeting of the United Nations General Assembly on the Prevention and Control of Non-Communicable Diseases [11]. The declaration also recommends member states to pursue the comprehensive strengthening of health systems, and acknowledging "the importance of promoting the empowerment and rehabilitation of patients with non-communicable diseases, as well as their palliative care." In addition, the declaration notes the need to "increase budgetary allocations for addressing non-communicable disease risk factors and for surveillance, prevention, early detection and treatment of non-communicable diseases and the related care and support, including palliative care."

The challenge

Each year an estimated 40 million people need palliative care, 78% of whom live in low- and middle-income countries [12]. For children, 98% of those needing palliative care live in low and middle-income countries. WHO estimates that only 14% of people who need palliative care worldwide currently receive it [13]. In Latin America, where there are less than two palliative care services per one million inhabitants, it is estimated that yearly more than 3.5 million persons could benefit from palliative care, however, it is only reaching around 1% [15].

In Latin America few countries have a policy in place for palliative care. National palliative care programs are available only in some countries and official palliative care accreditation as a medical specialty and/or sub-specialty is an exception [14]. In addition, access to pain treatment is limited, often because of lack of proper policies, insufficient education and information, and excessive regulations on the use of controlled medications [16].

To achieve the UHC and therefore the Sustainable Development Goals (SDG), it is important that all countries integrate pain relief and palliative care into their health care systems at all levels (particularly, the primary health care system).

Since the 90s, the World Health Organization has proposed a public health strategy for integrating palliative care into a health care system [17] focusing on the following aspects:

1) Appropriate policies (e.g. inclusion of palliative care in the national health plan, regulations, funding and service delivery systems);

2) Availability and access to essential medicines for pain and palliative care (e.g. availability of medicines at hospitals, drug stores and rural centers, as well as opioid prescription and distribution policies);

3) Education for health care professionals and general public (e.g. inclusion of a course about palliative care in health careers, development of specialization programs in palliative care, promotion in media and the community);

4) Implementation of care services at all levels throughout the society (e.g. budget allocation for developing palliative care services in hospitals and community health care centers, allocation of places in palliative care, and development of home-based care programs).

REFERENCES

1. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. Journal of pain and symptom management. 2002;24(2):91-6.
2. Knaul F, Farmer P, Krakauer E, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, Arreola-Ornelas H, Gomez-Dantes O, Rodriguez NM, Alleyne GAO, Connor SR, Hunter DJ, Lohman D, Radbruch L, Saenz Madrigal M, Atun R, Foley KM, Frenk J, Jamison DT, Rajagopal MR, Lancet Commission on Palliative C, Pain Relief Study G. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. Lancet. 2018;391(10128):1391-454.
3. World Health Assembly. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. WHA67.19 2014 [Accessed 20th May 2018]. Available from: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf.
4. United Nations Human Rights. International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights 1966 [Accessed 20th May 2018]. Available from: http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx.
5. Open Society Foundations. Palliative Care as a Human Right: A Fact Sheet 2016 [Accessed 20th May 2018]. Available from: https://www.opensocietyfoundations.org/publications/palliative-care-human-right-fact-sheet.
6. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings JA, Lynch TJ. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med. 2010;363(8):733-42.
7. World Health Organization. Palliative Care - Key facts 2018 [Accessed 20th May 2018]. Available from: http://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care.
8. De Lima L, Pastrana T. Opportunities for Palliative Care in Public Health. Annual review of public health. 2016;37:357-74.
9. United Nation General Assembly. Resolution adopted by the General Assembly on 12 December 2012 2012 [Accessed 20th May 2018]. Available from: http://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/67/81.
10. World Health Organization, World Bank. Background document: Towards Universal Health Coverage: concepts, lessons and public policy challenges. Ministerial-level Meeting on Universal Health Coverage 18-19 February 2013, WHO headquarters, Geneva, Switzerland 2013 [Accessed 20th May 2018]. Available from: http://www.who.int/mediacentre/events/meetings/2013/uhc_who_worldbank_feb2013_background_document.pdf.
11. World Health Organization. Questions and Answers on Universal Health Coverage [n.d.] [Accessed 20th May 2018]. Available from: http://www.who.int/contracting/documents/QandAUHC.pdf.
12. United Nation General Assembly. Political Declaration of the High-level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-communicable Diseases 2012 [Accessed 20th May 2018]. Available from: http://www.who.int/nmh/events/un_ncd_summit2011/political_declaration_en.pdf?ua=1.
13. Connor SR, Sepulveda C, editors. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. London: Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance; 2014.
14. Chan M. Ten years in public health 2007-2017. Geneva: Word Health Organization; 2017.
15. The Economist Intelligence Unit. The 2015 Quality of Death Index. Ranking palliative care across the world 2015 [Accessed 20th May 2018]. Available from: https://eiuperspectives.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL_0.pdf.
16. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenchlas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica. 1st ed. Houston: IAHPC Press; 2012.
17. Hogerzeil HV, Liberman J, Wirtz VJ, Kishore SP, Selvaraj S, Kiddell-Monroe R, Mwangi-Powell FN, von Schoen-Angerer T, Lancet NCDAG. Promotion of access to essential medicines for non-communicable diseases: practical implications of the UN political declaration. Lancet. 2013;381(9867):680-9.
18. De Lima L, Perez-Castells M, Berenguel M, Monti C, Aguilar A, Ahumada M, Ramirez L, TorresVigil I, Vargas Y, Herrera E. Palliative Care Indicators. Houston: IAHPC Press, 2013.
19. May P, Normand C, Cassel JB, Del Fabbro E, Fine RL, Menz R, Morrison CA, Penrod JD, Robinson C, Morrison RS. Economics of Palliative Care for Hospitalized Adults With Serious Illness: A Meta-analysis. JAMA Intern Med. 2018.
20. Stjernswärd J, Foley KM, Ferris FD. The Public Health Strategy for Palliative Care. Journal of Pain and Symptom Management. 2007 May:486-93.
21. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Visión y Misión 2018 [Accessed 20th May 2018]. Available from: http://cuidadospaliativos.org/quienes-somos/vision-y-mision/.

The platform

For described strategies to be effective, the governments and civil society should work together and find ways to strengthen the socio-sanitary system. Therefore, leading organisations in palliative care have joined forces in the "Cuidados Paliativos: Fortaleciendo el Sistema Sociosanitario" (CP-FeSS) platform.

The framework of the "Cuidados Paliativos: Fortaleciendo el Sistema Sociosanitario" (CP-FeSS) platform is under the responsibility of the Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP). Collaborating partners of the CP-FeSS 2018 are the Federación Latinoamericana de Asociaciones para el Estudio del Dolor (FEDELAT) and the International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC). The Grünenthal Foundation for Palliative Medicine is responsible for funding and non-financial support (e.g. logistical support).

The objective of the CP-FeSS platform is:

- to work together to ensure palliative care is recognized as a component of universal health coverage for patients and caregivers, and that it is an integral part of life-long treatment in health systems at all levels of care in Latin America [18].
- to contribute to implementing the Lancet Commission Report recommendations for integrating palliative care in countries, and including pain management and palliative care in policies and socio-sanitary systems at all levels.
- to support the implementation of the WHO public health strategy for integrating palliative care and reaching the SDG and provide technical guidance and expertise to governments and policy makers.

The High Level Meeting

The CP-FeSS platform will invite national and regional policy makers, regulators and health care decision makers to interact in an open dialogue on policies with the ambition to improve access to palliative care in Latin America.

The High Level Meeting will translate the conclusions of the Lancet Commission Report (Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage [2]) in a declaration addressing palliative care in Latin America. This regional policy paper will be presented during the following International Congress on Palliative Care in Latin America. The overall objective of the meeting and concluding policy paper will be adequate relief of suffering and improvement of quality of life for all patients living with advancing illness and their families.

Perfiles de expertos

Que todos se levanten, que nadie se quede atrás

Dra. Linda Marisol Bustamante Túchez
Unidad Nacional de Oncología Pediátrica
Coordinadora Médica del Hogar Estuardo Mini
Hospital Roosevelt
Guatemala

Desde hace 10 años pude involucrarme con los cuidados paliativos, tomándolos como la especialidad que intenta abordar el sufrimiento de los pacientes desde varios aspectos. Desde nuestro hospital pudimos realizar los cambios internos necesarios para que el paciente fuera atendido y seguido de manera integral, pero nos fuimos dando cuenta de que desde las trincheras del Ministerio de Salud era muy difícil que el que no era atendido en nuestro centro recibiera una atención similar a la que brindábamos, considerando que no era una prioridad la disponibilidad de los opiáceos, la atención humanizada de los pacientes así como la integración de diferentes especialidades en el abordaje de los pacientes con enfermedades limitantes de la vida.

Una de las partes importantes de los cuidados paliativos es la posibilidad de trabajar en equipo. Esto plantea la importancia de no ubicar los cuidados paliativos como un trabajo separado, sino abrir la posibilidad de ser una telaraña de trabajo en la cual todos los niveles de atención puedan trabajar por los pacientes.

Y es allí donde encontramos una cuenta pendiente por parte de los paliativistas, que es la urgente necesidad de jugar unº papel político y de gestión para que los pacientes puedan ser atendidos en una forma científica, ética y digna.

Que lo que se considera como fracaso médico sea visto como una oportunidad de seguir atendiendo a nuestro paciente, enfrentando junto a él este sufrimiento, al cual muchas veces como profesionales le huimos por no poder enfrentar nuestros propios miedos. Los cuidados paliativos deben importarnos a todos, pues en algún momento todos los necesitaremos.

Biografía:
Médico pediatra con 16 años de práctica y más de 14 años de trabajo en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica de Guatemala. Durante los 10 últimos años me enfoqué en cuidados paliativos y desde hace 3 años pudimos tener también físicamente un Hospicio que brinda atención a los pacientes.

Nuestro equipo cuenta con médicos, psicólogos, especialistas en vida infantil, trabajadores sociales y enfermeros. Trabajamos junto con el voluntariado de espiritualidad y en ocasiones hemos podido integrar a personal de salud que trabaja en las comunidades donde viven nuestros pacientes.

Desde hace varios años he trabajado en conjunto con organizaciones internacionales que nos ayudan a fortalecer las relaciones con otros países, para el intercambio científico, de experiencias y ocasionalmente para la referencia de pacientes.

Implementación de la Política Mexicana de Cuidados Paliativos

Dr. Bernardo Villa Cornejo MD
Secretaría de Salud
Jefe de Departamento de Cuidados Paliativos de la Dirección General de Calidad y Educación en Salud
México

Recientemente en México, se han incorporado a la Ley General de Salud y a su Reglamento en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica, en relación con la implementación y promoción de atención en cuidados paliativos, con el objetivo de preservar la calidad de vida de las personas con condiciones limitantes para la vida y garantizar sus derechos.

Como resultado de estos procesos, se ha publicado la Norma Oficial Mexicana, NOM-011-SSA3-2014, que establece los criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de cuidados paliativos, y el Acuerdo del Consejo de Salubridad General que declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos.

El aumento de enfermedades crónicas degenerativas y cáncer representa un importante reto para la salud pública y justifica la integración de un Programa Nacional de Cuidados Paliativos con base en el marco jurídico y las metas nacionales, para impulsar la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades avanzadas y de sus familias, mediante servicios que brinden atención paliativa de manera oportuna, segura, efectiva y eficiente, como un derecho individual de los enfermos y sus familias.

De esta forma, el Sistema Nacional de Salud en México, cuenta con un marco normativo suficiente -el más amplio en América Latina- para iniciar acciones que favorezcan la implementación de atención paliativa en el país.
En la Secretaría de Salud se han iniciado acciones para elaborar un diagnóstico situacional de los servicios de cuidados paliativos.

Se ha determinado como primera línea de acción fortalecer la capacitación en cuidados paliativos a través del "Programa Nacional de Capacitación en Cuidados Paliativos para Equipos de Primer Contacto en Atención Primaria". A través de este programa se ha capacitado a más de 3,200 profesionales en cuidados paliativos.

Biografía:
Médico egresado de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México con posgrado en Medicina Interna y Medicina del Enfermo en Estado Crítico, Diplomado en Dirección de Hospitales, Tanatología y en Cuidados Paliativos por la UNAM. Fue médico del servicio de Cuidados Intensivos y Director General del Hospital General Dr. Fernando Quiroz Gutiérrez del ISSSTE, médico no familiar del Instituto Mexicano del Seguro Social y profesor titular del Curso de Especialidad en Medicina del Enfermo en Estado Crítico de la UNAM, así como del Diplomado de Terapias Complementarias de la Escuela Superior de Medicina del Instituto Politécnico Nacional y profesor adjunto del Diplomado de Cuidados Paliativos de la UNAM.

Actualmente desempeña el cargo de Jefe del Departamento de Cuidados Paliativos de la Dirección General de Calidad y Educación en Salud, (2014-a la fecha) periodo en el cual ha impulsado la ejecución del Programa Nacional de Cuidados Paliativos, y del Programa Nacional de Capacitación en Cuidados Paliativos para Equipos de Primer Contacto en Atención Primario y Coordinador de la Clínica ECHO Cuidados Paliativos, México.

Merecemos recibir cuidados al final de nuestra vida

Dra. Bethania Martínez Del Villar
Asociación Dominicana para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos
Presidenta
República Dominicana

Nuestros países cuentan con desarrollo urbanístico, con tecnología de última generación, pero merecemos recibir los servicios de atención de final de vida, servicios proporcionados desde políticas de Estado que garanticen una muerte digna con programas que establezcan las reglas claras con que se van a realizar. Cada ciudadano está obligado a que sus gobiernos dentro de sus ejecutorias atiendan al que sufre, al que padece dolor, a que sus síntomas sean vistos con la dignidad que merecen. La enseñanza es vital, las capacitaciones del personal que las administrará y de corazones sensibles que acojan a quien le ha tocado el momento de estar involucrado en su final de vida.

La República Dominicana es un país caribeño de bellas playas, pero sin políticas para manejo del dolor y de los cuidados paliativos.

Biografía:
Mujer, dominicana, medico anestesióloga, presidente fundador de la Asociación Dominicana para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos. Promotora del Plan Nacional de los cuidados paliativos para la Republica Dominicana.

El reto del acceso universal a los cuidados paliativos

Dr. Carlos Enrique Soto Menegazzo
Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social
Ministro
Guatemala

- Graduado de Médico y Cirujano en el grado de licenciado en la Universidad de San Carlos de Guatemala en el 1975.
- Postgrado de Medicina Interna en el Hospital Roosevelt, Guatemala (1975-1977).
- Postgrado de Cardiología en el Instituto Nacional de Cardiología de México, Universidad Nacional Autónoma de México (1977-1979).
- Experiencia laboral en Salud Pública.
- Cardiólogo de la Liga Guatemalteca del Corazón (1996-2012).
- Médico y jefe de Servicio de Medicina Interna, Hospital Roosevelt
- Coordinador y Supervisor de Hospitales, Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS) 2014.
- Autor de múltiples trabajos científicos de cardiología.
- Docente universitario de postgrado, Universidad San Carlos de Guatemala (USAC).
- Director ejecutivo del Hospital Roosevelt (febrero 2014 a la fecha).
- Diplomado de Gerencia en Salud. INCAE y CAHI.

En la estrategia de las redes integradas de salud que el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social está implementando se hace necesaria la atención integral destinada a los aspectos físicos, emocionales y sociales relacionados con la enfermedad del paciente, con el objetivo de mejorar su calidad de vida.

México: un buen ejemplo en Latinoamérica

Celina Castañeda de la Lanza
Secretaría de Salud
Coordinadora de Voluntades Anticipadas y Cuidados Paliativos
Mexico

Se otorgó un financiamiento para la cobertura de la intervención en el sistema de protección social en salud que afilia a 53 millones de mexicanos.

La integración de la intervención de cuidados paliativos y manejo del dolor en el Catálogo Universal de Servicios de Salud 2018 (CAUSES) y la incorporación de opioides potentes en el cuadro básico.

Biografía:
Médico cirujano y partero con especialidad en Anestesiología y subespecialidad en Medicina y Cuidados Paliativos.

Las barreras que impiden la disponibilidad y accesibilidad de los opioides en Latinoamérica

Dra. Danielle Soler Lopes MD
Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos
Comisión de Disponibilidad y Uso Racional de Opioides
Brasil

Millones de adultos y niños sufren dolores físicos derivados de enfermedades crónicas, como el cáncer y el SIDA en todo el mundo. El dolor no aliviado puede tener efectos devastadores en la calidad de vida.

Aunque existen muchos enfoques farmacológicos y no farmacológicos para tratar el dolor, los analgésicos opioides desempeñan un papel esencial en el alivio del dolor moderado a intenso.

Sin embargo, la mayoría de la población mundial carece de acceso a medicamentos opioides, especialmente en países de Latinoamérica.

La causa de esta escasa disponibilidad y el acceso a ellos es la falta de conocimiento acerca de la farmacología, los mitos con respecto a la adicción y los miedos acerca de los efectos adversos, así como las leyes extremadamente restrictivas. Estas son algunas de las causas por las cuales la prevalencia del dolor sigue siendo excesivamente alta.

La nueva realidad de los cuidados paliativos de larga duración

Dra. Denisse Parra Giordano PhD
Departamento de Enfermería de la Universidad de Chile
Profesor asistente
Chile

El desafío actual al que nos enfrentamos es entender e implementar los cuidados paliativos como un continuo en el proceso de salud enfermedad avanzada, incorporando la promoción, los diferentes niveles de atención y niveles de prevención de salud.

Biografía:
Doctora en Ciencias, en el área de Gerenciamiento en Enfermería.

Magister en Cuidados Paliativos y Manejo del Dolor. Enfermera.

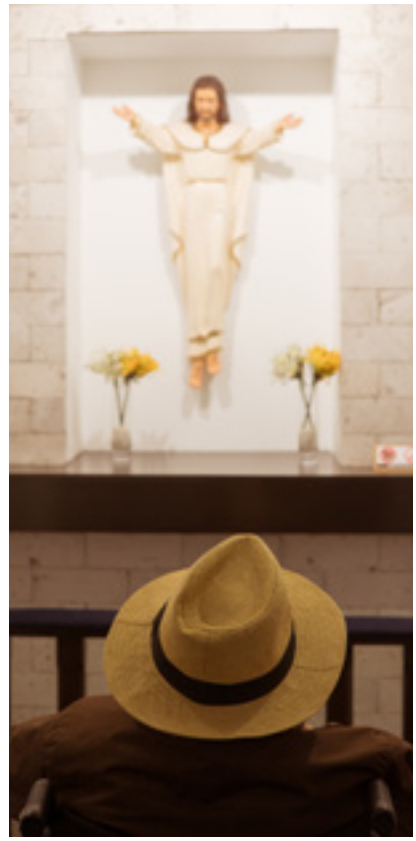
Profesor asistente y coordinadora de la Comisión de Investigación del Departamento de Enfermería de la Universidad de Chile.

Coordinadora de la Red Internacional en Enfermería en Cuidados Paliativos.

Coordinadora de la Comisión de Enfermería en la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos.

Asimismo, complementándose con la labor docente:
Coordinadora de Nivel y Profesor Encargado de diferentes asignaturas.

Si bien los cuidados paliativos son reconocidos por su gran valor en la calidad de la atención a brinda a personas, familia y comunidad; esta valía todavía es asociada principalmente a los procesos consecuentes de enfermedades oncológicas y, más aún, en algunos países limitado al final de la vida.



Estado actual de los cuidados paliativos en Argentina

Dra. Isabel Pincemin
Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos
Argentina

Los cuidados paliativos en Argentina se encuentran en desarrollo en diversas áreas tales como la asistencial en los ámbitos público, privado y social (Hospices), la docente en ámbitos de pre y postgrado, la investigación, la obtención de especialidades y la legislación.

Es un momento clave para el apoyo de todas estas iniciativas y el refuerzo de los recursos humanos y materiales para poder concretarlas, especialmente en aquellas zonas con menor acceso a servicios de salud y oportunidades de capacitación.

La Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos facilita a los profesionales de cuidados paliativos y voluntarios recursos para la capacitación y formación continua en las distintas disciplinas que integran los equipos de Cuidados Paliativos.

Se propone incrementar la comunicación desde y para la Comunidad de modo que los enfermos y sus familias puedan acceder a los cuidados paliativos como un derecho fundamental en todo el territorio nacional.

El acceso a los cuidados paliativos y el alivio del dolor es una urgencia mundial, especialmente en los países de menores ingresos y en las poblaciones vulnerables. Los cuidados paliativos cuentan con recursos científicos y humanos en crecimiento y con necesidad de ser desarrollados en nuestra región.

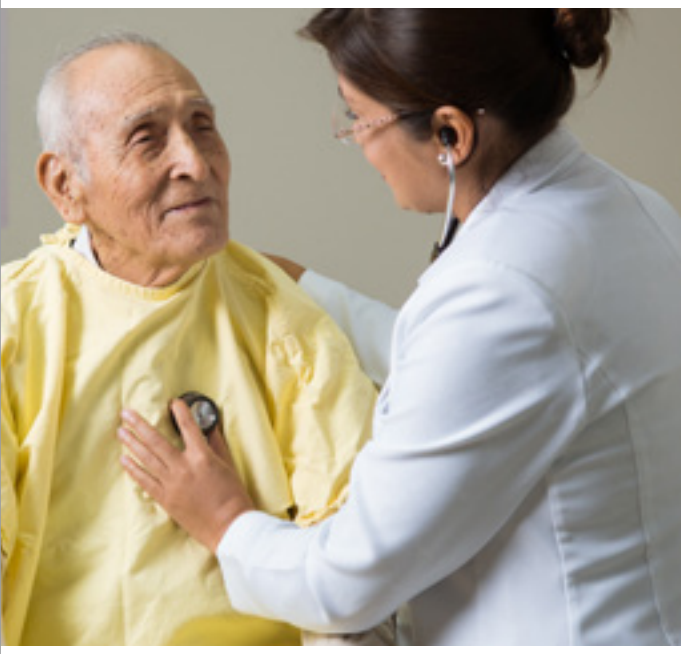
Biografía:
Presidenta de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. Directora Médica del Hospice San Camilo. Miembro de la Sociedad de Ética en Medicina de la Asociación Médica Argentina. Ex coordinadora del Programa de Cuidados Paliativos del Hospital de Clínicas de la Universidad de Buenos Aires.

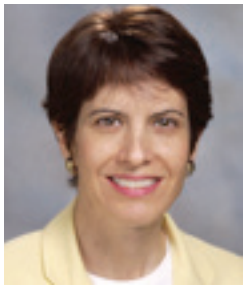
Cuidados Paliativos Universales

Dra. Kelly Alicia San Martín Duran
Presidente de la Sociedad Chilena de Medicina Paliativa
Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Guillermo Grant Benavente
Chile

Extender esta atención a todos quienes viven una situación de enfermedad terminal, independiente de su etiología, es una reivindicación necesaria, que se basa en cumplir con los derechos humanos más básicos de una persona, que es el alivio del sufrimiento y el acceso adecuado a la salud y bienestar. Esto, sobre todo, en el contexto de Chile, donde está en debate el tema de eutanasia, en el Congreso. Como paliativistas existe la necesidad de cuidados paliativos universales, previo a una discusion nacional sobre eutanasia.

Cuidados paliativos en mi país abarca solamente paciente oncológicos en etapa final de vida.
La relevancia de las personas que se encuentran en igual situación de terminalidad pero con patologías no oncológicas, sin un manejo paliativo asegurado por políticas públicas, se encuentran en inequidad de condiciones que los pacientes oncológicos. Estamos hablando de tener una mala calidad de vida hasta la muerte, situación que los paliativistas a nivel nacional procuramos revertir con una mirada políticamente correcta, e integradora al final de vida.





Acceso limitado al tratamiento del dolor: ¿Cómo podemos eliminar barreras?

Dra. Liliana De Lima MHA
IAHPC
Directora Ejecutiva
Houston, Estados Unidos

- La mayoría de las personas con sufrimiento grave relacionado con una condición de salud (SHS) carece de acceso a cuidados paliativos. Más del 80% viven países de ingresos bajos y medios donde el acceso es prácticamente inexistente. Entre el 70% y el 85% vive en países donde incluso la morfina oral, en gran parte, no está disponible.
- El 50% de la población mundial, esto es, los 3.600 millones de personas que viven en los países más pobres, recibe menos del 1% del DOME distribuido a nivel mundial. El 10% más rico de la población mundial recibe casi 90% de la morfina distribuida en el mundo.
- Un Paquete Esencial de cuidados paliativos que contenga medicinas ya no protegidas por patentes, equipo básico y sencillo, y personal con entrenamiento adecuado, podría aliviar gran parte sufrimiento evitable en el mundo.
- El costo anual del Paquete Esencial en países de ingresos medios es ligeramente superior a USD3 per cápita, o poco más del 1% del gasto de salud per cápita en países de ingresos medios.

Más de 25,5 millones de los 56,2 millones de personas que murieron en 2015 padecieron sufrimiento grave relacionado con una condición de salud (SHS). Adicionalmente, 35 millones padecieron SHS derivado de condiciones potencialmente mortales, de condiciones que limitan la vida, y al final de la vida. En total, más de 61 millones de personas a nivel mundial padecieron SHS, lo cual representó no menos de 6 billones de días de sufrimiento.

Biografía:
Liliana es nativa de Colombia, y vive actualmente en Texas, Estados Unidos. Su formación académica es en psicología clínica con postgrados en gestión de salud y en dolor y estudios de política sanitaria. Anteriormente ocupó cargos como coordinadora del programa de cuidados paliativos del Hospicio La Viga en Colombia y directora de programas internacionales en el departamento de cuidados paliativos, del UMT MD Anderson Cancer Center en Houston. Es una de las fundadoras de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) y fue su presidente de 2004 a 2010.

Desde agosto de 1999 ha sido Directora Ejecutiva de la Asociación Internacional de Hospitalización y Cuidados Paliativos (IAHPC) y ha trabajado con instituciones y representantes gubernamentales para avanzar los cuidados paliativos tanto a nivel local como internacional. Ha servido en el Comité de Expertos de la Organización Mundial de la Salud sobre la Dependencia de Drogas y el Comité de Expertos en la selección y uso de Medicamentos Esenciales.

Recibió los premios del estado de Texas en logro académico alto y el reconocimiento honorífico Phi Kappa Phi por sus logros escolásticos. En 2014 recibió el Premio John Loeser de la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP por sus siglas en inglés) y en 2017 el premio de la Fundación Floriani, por su contribución para mejorar el manejo del dolor y la calidad de vida en pacientes y sus familias, mediante el avance de programas de cuidado paliativo, educación e investigación alrededor del mundo.

Costa Rica: avances en cuidados paliativos

Dra. María José Morales Calderón
Jefe del Servicio de Medicina Paliativa del Hospital Max Peralta (Caja Costarricense del Seguro Social)
Miembro del Consejo de Postgrado de la Cátedra de Medicina Paliativa (Universidad de Costa Rica)
Costa Rica

Con frecuencia, los sistemas de salud y su personal irrespetan el proceso de muerte en aras de salvaguardar la vitalidad del corazón como marcador inequívoco de vida. Estas acciones hacen que los países inviertan cuantiosas sumas de dinero en tratamientos ineficaces, sin impacto en las verdaderas necesidades del paciente y su familia y mucho menos en el tratamiento de los síntomas que causan la muerte. Los países de la región y sus autoridades de salud podrían mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales y optimizar el recurso económico en salud, dado que la atención paliativa es una forma de morir dignamente pero también a un bajo costo emocional, social y económico.

Los cuidados paliativos son una estrategia de salud pública completa. Realmente contienen soluciones a múltiples problemas, no solo de salud, también en relación con la forma en que se vive en un país. Tienen que ver con la forma que una sociedad analiza el tema de la muerte y la existencia propia de cada uno de los miembros de la sociedad, así como la capacidad de disfrutar y ser feliz.
En definitiva, no son un movimiento, ni una especialidad, son una forma de vida.

Desarrollo de la Medicina Paliativa en Costa Rica y Programa de Enfermedades Crónicas y cáncer.

Costa Rica incorporó los cuidados paliativos hace más de 20 años. La red de atención más importante, amplia y distribuida que tiene el país es la de los cuidados paliativos. Existen más de 56 clínicas del dolor en todo el país. El enfoque principal ha sido la atención del enfermo con cáncer y la atención de enfermedades crónicas terminales. Cuenta con una especialidad y un programa de especialización médica coordinado por la universidad más importante del país, la UCR.

Sus primeros especialistas se graduaron en el 2013 y a la fecha existen 18 médicos especialistas del sistema de estudios de postgrado de la UCR. Además, el desarrollo del currículo educativo es de los más sólidos del globo.

El Hospital Maximiliano Peralta de Cartago ha iniciado con un programa único en el país. Se trata de un equipo multidisciplinario compuesto por geriatras, médico de familia, enfermera, médicos paliativistas, experto en bioética y consentimiento informado. El proyecto pretende ser un plan piloto para Costa Rica y el objetivo más importante, el morir con dignidad.

Biografía:

Especialista en Medicina Paliativa Universidad de Costa Rica (UCR), presidenta de ASOPALLIUM, miembro del Consejo Director del Programa de Formación en Medicina Paliativa SEP-UCR. Profesora del programa de postgrado de Medicina Paliativa UCR. Jefe del Servicio de Medicina Paliativa del Hospital Max Peralta. Hospital Clase A. Coordinadora del Programa de Enfermedades Crónicas Terminales y Dilemas Bioéticos al Final de la Vida del Hospital Max Peralta, Plan Piloto. Asesora del Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica. Congresista en Congreso Médico Nacional desde el 2013 al 2018. Experta invitada de la UCR en múltiples ocasiones en temas de Cuidados Paliativos. Miembro de la Red Nacional de Cuidado Paliativo y experta invitada para la creación de Criterios Nacionales de Terminalidad para Enfermedades no Oncológicas. Especialista en Gerencia Hospitalaria. ICAP. 2010 Máster en Administración de Servicios de Salud. ICAP. 2011

Moderadora: Políticas de cuidados paliativos

Dra. María de los Ángeles Minatel
Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos
Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos
Argentina

Los cuidados paliativos son una filosofía de atención integral basada y centrada en la persona y su familia; no sólo ayudan a prevenir el sufrimiento y aliviarlo, sino que favorecen la calidad de vida hasta la muerte.

Su implementación desde la educación en las carreras sanitarias hasta en el primer nivel de atención es extremadamente necesaria para cambiar el paradigma en la atención de las personas más vulnerables del sistema

Los cuidados paliativos son la llave para mejorar las políticas socio-sanitarias actualmente, y cada vez serán más necesarios por la epidemia de enfermedades crónicas y el aumento de la sobrevida de la población a nivel mundial.

En Argentina, menos del 10% de la población que lo requiere recibe cuidados paliativos, y es mucho menor el porcentaje en algunos países de la región, que no sólo no cuentan con equipos o capacitación, sino que tampoco disponen de medicamentos esenciales como los opioides.

Por lo tanto, en este Encuentro invito a los decisores en los diferentes países a realizar un diagnóstico de situación en su país, y favorecer las políticas que lleven a su inclusión e implementación, tanto de los medicamentos esenciales, como los opioides, indispensables para el tratamiento del dolor presente en más de un 60% de las personas enfermas, y aliviado solamente en menos del 5% de los pacientes que lo requieren.

Así mismo, les pido evaluar la inclusión en la currícula universitaria de las diferentes disciplinas, y la potenciación de equipos especializados estratégicamente ubicados en las diferentes regiones, sensibilizando a la comunidad y favoreciendo la capacitación del primer nivel de atención.

Biografía:
La Dra. María de los Ángeles Minatel es médica, graduada en la Universidad de Buenos Aires. Especialista en Medicina Interna, Administración Hospitalaria y Cuidados Paliativos. Trabaja como Jefa de Servicio del Hospital Nacional Dr. B. Sommer, en General Rodríguez Buenos Aires Argentina, desde el año 2001.

Además es coordinadora de Cuidados Paliativos de Medicina Catán, clínica privada, docente del Programa Argentino de Cuidados Paliativos de la Fundación FEMEBA, directora ejecutiva de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, y tesorera de la actual comisión directiva de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos.

Espiritualidad y religiosidad en los profesionales de cuidados paliativos

Dr. Marvin Omar Delgado Guay
The University of Texas MD Anderson Cancer Center
Departamento de Medicina Paliativa, Rehabilitacion, e Integrativa
Associate Professor.
Houston TX, USA

La atención espiritual es una parte importante de la atención médica, especialmente cuando se enfrenta a la crisis de tener enfermedades avanzadas y estar al final de la vida. Cuando las necesidades espirituales y el sufrimiento espiritual no se abordan, los pacientes corren el riesgo de sufrir depresión y una disminución del significado espiritual, de paz y de dignidad y una pobre calidad de vida. Aunque la importancia de la espiritualidad y la religiosidad en la vida de las personas está bien documentada, los proveedores de atención médica y las instituciones médicas a menudo no hacen un buen trabajo al atender esta dimensión de la atención del paciente. Es fundamental para los proveedores de salud explorar y evaluar la espiritualidad/religiosidad y el sufrimiento espiritual de los pacientes y sus cuidadores, a la misma vez, tratar de identificar intervenciones que puedan ayudar a promover procesos de sanación y mejorar la calidad de vida.

La espiritualidad se reconoce como un factor que contribuye a la salud en muchas personas, este es un componente importante en el cuidado de pacientes con enfermedades que amenazan la vida, como el cáncer, la insuficiencia cardíaca congestiva y otras enfermedades crónicas progresivas.

Biografía:
El Dr. Delgado Guay es originario de Guatemala. Completó su Facultad de Medicina en la Universidad Francisco Marroquín en la ciudad de Guatemala y su Especialidad en Medicina Interna en el Hospital Michael Reese, Chicago IL.

Después de eso, concluyó las subespecialidades de Medicina Geriátrica (Universidad de Harvard, Boston MA) y la de Cuidado Paliativo y Control de Síntomas (Universidad de Texas MD Anderson Cancer Center en Houston, TX).

Actualmente, es profesor asociado del Departamento de Medicina Paliativa, Rehabilitación y Medicina Integrativa en la Universidad de Texas MD Anderson Cancer Center.
También ocupa el cargo de director de la Comisión de Espiritualidad de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) y de la Academia Americana de Cuidado Paliativo (AAHPM).
Trabaja activamente en el equipo de cuidados paliativos de su institución.

Sus principales intereses son la espiritualidad y la religiosidad y las estrategias de afrontamiento en pacientes con enfermedades avanzadas y sus cuidadores. Así mismo, es estudioso de los procesos educativos involucrados en el cuidado paliativo y el desarrollo de programas a nivel nacional e internacional.

Sus principales áreas de investigación incluyen los múltiples síntomas en pacientes con cáncer avanzado, incluidos los síntomas físicos, psicosociales y la espiritualidad/religiosidad y dolor espiritual. Otros intereses incluyen el cuidado de pacientes mayores con cáncer y temas relacionados con el envejecimiento y el cáncer, como la fragilidad, la nutrición, el deterioro cognitivo y el dolor espiritual.

Importancia del cuidado paliativo integral en hospices para pacientes de escasos recursos

Myriam Rios
Fundación Ammar Ayudando
Fundadora y Directora Ejecutiva
Guatemala

El impacto social del dolor a nivel nacional es muy fuerte, ya que es casi imposible conseguir los medicamentos controlados, en específico la morfina para el control del dolor y sufrimiento de los pacientes.

Por una parte, se encuentra el trámite burocrático de las recetas, tanto para el médico que está registrado en el departamento de medicamentos controlados del Ministerio de Salud, como para los pacientes, por el proceso de gestión, costos y abastecimiento.

En Guatemala es una necesidad imperante fortalecer el sistema sociosanitario de Guatemala, dejando por escrito el compromiso.

Y, por la otra, la situación económica, que, en la mayoría de población de Guatemala, es bastante precaria. Todos los pacientes de los hospitales públicos, diagnosticados con una enfermedad terminal, carecen en sus casas de las condiciones para un final digno y sin sufrimiento: no disponen, ni en sus casas ni cerca de ellas, de apoyo médico, oxígeno, medicamentos para el control del dolor (mismo que no es factible de conseguir).

De allí la importancia de incluir la integración del alivio del dolor y de los cuidados paliativos en las políticas y en los sistemas sociosanitarios de Guatemala: es de máxima importancia el poder llegar a un convenio con las intendencias gubernamentales para legalizar el cuidado paliativo en todos los hospitales públicos del país.

Biografía:
Fundadora y Directora Ejecutiva de la Fundación Ammar Ayudando, que lleva 18 años brindando cuidados paliativos a través de un equipo interdisciplinar (médico, enfermeras, psicólogo, tanatólogo, capellán, voluntarios, etc.), a pacientes con una enfermedad crónica degenerativa, con pronósticos cortos de vida, apoyando a domicilio y en hospitales públicos, así como en Hospice Villa de la Esperanza (un hogar fuera del hogar para los pacientes y sus familias) desde el año 1999 a la fecha; brindando el servicio de un cuidado paliativo integral; 100% gratuito al más pobre.

Programa Nacional de Cuidados Paliativos: Asegurando el acceso al control del dolor

Dr. Nicolas Dawidowicz
Instituto Nacional del Cáncer
Coordinador del Programa Argentino de Cuidados Paliativos
Argentina

La provisión de analgésicos opioides es un componente indispensable para asegurar el adecuado acceso al control del dolor.

El Programa Nacional de Cuidados Paliativos del INC presentará el PrAO, Programa de Provisión de Analgésicos Opioides.

El mismo abarca desde la producción pública de comprimidos de morfina y metadona, la distribución y dispensa en todo el territorio nacional y la capacitación de médicos prescriptores en todos los niveles de atención como segundo componente esencial para garantizar el acceso al control del dolor.

Asegurar el acceso a prestaciones de cuidados paliativos de calidad y a medicamentos analgésicos opioides es un imperativo para los sistemas de salud y una necesidad no resuelta en la región. Espero podamos compartir experiencias y establecer vínculos de colaboración que fortalezcan la provisión regional de estos servicios.

Biografía:
Médico especialista en medicina interna y paliativista. Durante 12 años coordinó el equipo de Cuidados Paliativos del Hospital Municipal de Vicente López. Egresado de LDI (Ohio Health), Iniciativa Internacional para el Desarrollo de Líderes en Cuidados Paliativos. Desde hace 2 años coordina el Programa Nacional de Cuidados Paliativos en Argentina.

Implementación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos en la Caja del Seguro Social

Dra. Nisla Maria Camaño Reyes
Asociación Panameña de Cuidados Paliativos
Presidenta
Panamá

En Latinoamérica, es apremiante que la autoridad sanitaria de los diferentes países que forman parte de la región incorpore políticas de salud que permitan brindar esta atención dentro de los programas en los que se estimen pacientes susceptibles de recibir cuidados paliativos.

Además de establecer una coordinación efectiva con los Ministerios de Relaciones Exteriores, Economía y Finanzas, y de Comercio e Industrias, de manera que conozca qué brindan cuidados paliativos, cuáles son las necesidades, de manera que podamos brindar vida al final de la vida y una muerte digna.

El tener un Programa Nacional de Cuidados Paliativos permitió la incorporación dentro de la estructura organizacional de la Caja de Seguro Social la coordinación de cuidados paliativos y hacer operativo el programa, basado en dos pilares: la accesibilidad y disponibilidad de medicamentos esenciales en cuidados paliativos y en la educación de los profesionales de salud. El resultado, después de un arduo trabajo, es el desarrollar 18 unidades de Cuidados Paliativos en el periodo de 2015-2018, que sumados a los existentes en el periodo 2008-2013, que eran 4 equipos, suman 22 unidades/equipos de cuidados paliativos con una población de responsabilidad en promedio de 80%.

La fortaleza para el desarrollo de cuidados paliativos en un país está en la decisión de las autoridades sanitarias de incorporarlas como políticas de salud involucrando a todos los ámbitos de aplicación. En el caso de Panamá ha sido así, y ha permitido operatividad del Programa con un desarrollo sostenido que va en crecimiento. Invitamos a los países de Latinoamérica a incluir cuidados paliativos como una política de salud.

Se expondrá la forma de trabajo armonizado entre la Caja de Seguro Social y el Ministerio de Salud, forma de trabajo que beneficia al paciente y su familia.

Como desarrollo futuro a corto plazo la incorporación de Telemedicina como una herramienta facilitadora y que acorta distancias, así como el inicio de atención la Ciudad de la Salud.

Biografía:
Médico egresado de la Universidad de Panamá con una Maestría en Cuidados Paliativos de la Universidad de Valladolid.

Actualmente, presidente de la Asociación Panameña de Cuidados Paliativos; coordinadora Nacional de Cuidados Paliativos para la Caja de Seguro Social de Panamá y vocal titular de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos.

Board Member de Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance.

Presentación de póster: Infografía de los Cuidados Paliativos en Colombia

Dra. Paola Marcela Ruiz Ospina
Asociación Cuidados Paliativos de Colombia
Presidenta
Colombia

En este contexto, la participación en el ENCUENTRO DE ALTO NIVEL "CUIDADOS PALIATIVOS: FORTALECIENDO EL SISTEMA SOCIOSANITARIO", se convierte en una gran oportunidad de compartir con representantes de los demás países latinoamericanos una situación común para todos: la imperiosa necesidad de establecer los cuidados paliativos como una prioridad de nuestros sistemas de salud y las limitaciones que se nos presentan según nuestra realidad de país.

Cuando me piden definir cuál sería el mensaje más importante a dar sobre los cuidados paliativos, no podría dejar de pensar en dos situaciones: demasiado sufrimiento humano por aliviar y la oportunidad de un quehacer diferente, centrado en la persona y no en la enfermedad.

Esto permitirá generar estrategias de cabildeo comunes, a favor de la visibilidad de los cuidados paliativos como una deuda de los sistemas de salud, configurando modelos de atención humanos que ponen en el centro a la persona, evitan sufrimiento innecesario y a su vez se tornan costo-efectivos en relación a sistemas de salud con recursos finitos que se han dedicado a curar, en muchos casos con intervenciones fútiles, dejando de lado el deber de aliviar y acompañar.

Biografía:
Geriatría y Cuidados Paliativos del SES, Hospital de Caldas, en mi ciudad de origen, desde aquí hemos buscando demostrar la imperiosa necesidad de un proceso de atención diferencial y preferencial, en redes, para pacientes con enfermedades crónicas, avanzadas e incurables

Desde hace un año, me desempeño como Presidente de la Asociación Cuidados Paliativos de Colombia, asociación sin ánimo de lucro, que agrupa a un sinnúmero de profesionales de la salud (médicos, psicólogos, trabajadores sociales y cualquier otro que este en contacto con pacientes en necesidad paliativa), voluntarios y grupos de pacientes, cuyo fin es tener para nuestro país cuidados paliativos incluyentes, de calidad y con cobertura en todo el territorio nacional.

Para esto se han puesto en marcha diferentes estrategias en conjunto con gobierno, aseguradores, instituciones de prestación de salud, ONGS extranjeras, otras asociaciones nacionales e internacionales y la sociedad civil buscando un objetivo común: hacer visibles las necesidades paliativas de nuestros pacientes y sus familias, trabajando por el avance y la integración de los cuidados paliativos en todos los niveles de prestación de salud para nuestro país.

Atención de calidad para pacientes con enfermedades crónicas

Dra. Patricia Bonilla Sierra
Universidad Técnica Particular de Loja
Profesora
Ecuador

Los cuidados paliativos han ido evolucionando a través de los años y en la actualidad se reconoce a nivel mundial su importancia y la necesidad de implementación. En Latinoamérica ha habido crecimiento.

Sin embargo, aún la cobertura es muy baja, la disponibilidad de medicamentos, en especial los opioides, no es equitativa ni hay una adecuada disponibilidad y accesibilidad, la educación en pregrado es casi inexistente y pocos países tienen educación en postgrado. Además, no se reconoce la especialidad, y la dispensación de los cuidados paliativos se encuentra de preferencia en las grandes ciudades, con poco desarrollo en el primer nivel de atención.

Por esta razón tenemos la obligación de trabajar en conjunto con pacientes, familiares, sociedad, universidades, creadores de políticas públicas nacionales y regionales, a fin de ir construyendo un sistema que asegure e integre la atención de calidad para los pacientes que ameriten atención de cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos deben ser parte de los programas sanitarios nacionales, con cobertura universal, para todas las edades y en todos los niveles del sistema de salud.

La atención de calidad a los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y progresivas a través de los cuidados paliativos, es una necesidad imperiosa no cubierta en muchos países, en especial en Latinoamérica. Los cuidados paliativos no solo mejoran la calidad de vida del paciente y sus familiares, sino que también conducen a un ahorro económico a los pacientes, la sociedad y al Estado. Se debe trabajar en conjunto a fin de lograr vencer cada una de las barreras y permitir que exista una adecuada accesibilidad y disponibilidad de los recursos humanos, medicamentos incluyendo los opioides, insumos para los pacientes que lo requieran sin importar edad, sexo, raza, cultura, religión, lugar de vivienda.

Con el Encuentro de Alto Nivel se pretende contribuir con los constructores de políticas públicas y tomadores de decisiones a la implementación de los cuidados paliativos y control del dolor en el sistema sanitario.

Biografía

Médico anestesiólogo, especialista en dolor y cuidados paliativos, egresada de la Universidad Central de Venezuela, creadora del subprograma nacional de Cuidados Paliativos del Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS) de Venezuela (2009).

Creadora del programa de especialización de cuidados paliativos del MPPS (2009), del programa regional de cuidados paliativos en atención primaria de Salud Chacao (2014), y de la Sociedad Venezolana de Cuidados Paliativos (2009).

Actualmente, es miembro de la comisión directiva de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos 2018-2020 y docente del Departamento de Ciencias de la Salud de la Universidad Técnica Particular de Loja.

Cuidados paliativos en el Uruguay: un derecho con tareas pendientes

Dra. Rita Rufo Cardarelli
Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos
Montevideo, Uruguay

Médico pediatra y neonatólogo. Me dedico a los cuidados paliativos perinatales, neonatales y pediátricos desde el 2010. Trabajo en la maternidad del Hospital de referencia nacional Pereira Rossell. El tema que presentaré es una descripción de la complejidad actual de los cuidados paliativos. Las políticas de los Estados debieran considerar los cuidados paliativos de relevancia nacional y regional generando las herramientas necesarias para facilitar la implementación de equipos completos y acreditados en calidad.

Uruguay ha sido pionero en la introducción de los cuidados paliativos en la región. Sin embargo, el crecimiento logrado en los últimos años no abarca a toda la población que lo requiere, tanto en adultos como niños. El objetivo es fortalecer el respeto a un derecho esencial de las personas.

Voluntariado: la respuesta de la comunidad

María de Socorro Ham
Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos
Argentina

Frente a la creciente necesidad de cuidados paliativos y a la pobre cobertura de esta necesidad, la comunidad ha ido intentando distintas respuestas.

Así es como nacen en Argentina los primeros hospicios, organizaciones sociales constituidas por equipos de profesionales y voluntarios formados para acompañar y cuidar a personas gravemente enfermas y a sus familias. Más tarde, en 2006, se pone en marcha el Movimiento Hospice Argentina que reúne, hoy día, más de 20 instituciones en todo el país.

El Movimiento Hospice Argentina quiere ser un aporte a la cultura de la dignidad de la persona y un complemento del sistema de salud.

Haciendo pie en la experiencia del voluntariado hospice y las redes comunitarias que se generan a partir del trabajo diario junto a hospitales y otras instituciones, nos proponemos mostrar el valor de la participación del voluntariado dentro de los equipos de cuidados paliativos, no solo en relación con el cuidado de los pacientes sino también como vía o motor transformador de la sociedad.

La respuesta comunitaria es fundamental para el desarrollo de los cuidados paliativos y, si bien en los últimos años se ha incrementado el número de voluntarios en estos equipos, debemos buscar estrategias para fortalecer y promover su participación.

La respuesta comunitaria es fundamental para el desarrollo de los cuidados paliativos en la región. Si bien en los últimos años se ha incrementado la inclusión de voluntarios dentro de los equipos de cuidados paliativos, debemos buscar estrategias para fortalecer y promover su participación.

Biografía:
María del Socorro Ham ha participado en distintos voluntariados durante los últimos veinte años, hace más de diez exclusivamente en cuidados paliativos.

Actualmente es voluntaria e integra el Equipo de Conducción de Hospice San Camilo, en Buenos Aires, Argentina; es miembro del Movimiento Hospice Argentina; y coordina la Comisión de Voluntariado y Comunidad de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos y la Comisión de Voluntariado de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos.

Proyectando la creación del Programa de Cuidados Paliativos del MSP y BS-Paraguay

Dra. Alicia Pomata Gunsett
Directora del Programa Nacional de Control del Cancer
PRONAC-INCAN (MSP y BS de Paraguay)
Paraguay

Los cuidados paliativos constituyen un área primordial de la salud pública, al trabajar con el sufrimiento, la dignidad de la persona, el cuidado de las necesidades humanas y la calidad de vida de la gente afectada por una enfermedad crónico-degenerativa o que está en la fase final de la vida, velando por el derecho humano fundamental que constituye el respeto por la vida digna hasta el último suspiro.

Por ello, como autoridad de salud pública es un enorme compromiso participar de este Encuentro con vías a fortalecer los programas destinados a asegurar la calidad de los Cuidados Paliativos y a velar por el buen funcionamiento de los mismos, así como enriquecer conocimientos y crear alianzas estratégicas destinadas a la creación del Programa de Cuidados Paliativos dependiente del Programa de Control del Cáncer.

Como autoridad de Salud Pública es un enorme compromiso participar de este encuentro con vías a fortalecer los programas destinados a asegurar la calidad de los Cuidados Paliativos y a velar por el buen funcionamiento de los mismos, así como enriquecer conocimientos y crear alianzas estratégicas destinadas a la creación del Programa de Cuidados Paliativos dependiente del Programa de Control del Cáncer.

El Ministerio de Salud Publica desde el Instituto Nacional del Cáncer posee un Departamento de Cuidados Paliativos único en el país, con profesionales altamente capacitados y sensibilizados y destinado al seguimiento ambulatorio y a la internación de los pacientes que así lo requieran, dándole atención digna y respetuosa en uno de los momentos más penosos de la vida, con apoyo médico, espiritual y sicológico extensivo a cuidadores.

Biografía:
Directora del Programa Nacional de Control del Cáncer (Ministerio de Salud Publica y Bienestar Social de Paraguay); médico patólogo en el Instituto Nacional del Cáncer; especialista en Oncología Molecular (Centro de Estudios Biosanitarios) y miembro del Comité Ejecutivo del City Cancer Challenge.

Activación de la Comisión Nacional en Cuidados Paliativos

Dr. Victor Rolando Samayoa Morales
Asociación Guatemalteca de Medicina Paliativa
Guatemala

Lamentablemente, en Guatemala, la mayoría de los pacientes con cáncer tienen contacto con el sistema de salud en fases avanzadas o terminales de la enfermedad.

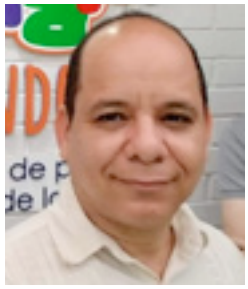
No existen servicios de atención en cuidados paliativos (menos de uno por cada millón de habitantes) y no hay personal disponible (0.87 médicos por cada millón de habitantes).

La disponibilidad de opiodes y el control del dolor es un imperativo urgente en el sistema socio sanitario de Guatemala.

Finalmente la disponibilidad de opiodes está restringida y no existe morfina oral en la cartera de medicamentos esenciales.

La activación de la comisión nacional de cuidados paliativos será el primer paso para la creación de un programa nacional que incluya protocolos de atención y control del dolor, accesibilidad a medicamentos opiodes y promoción educativa en el campo de los cuidados paliativos.

Biografía:
Médico internista con postgrado en Cuidados Paliativos. Actualmente es el jefe del Departamento de Cuidados Paliativos del Instituto de Cancerología.



Cuidados Paliativos como parte integral de la atención primaria y la Cobertura Universal en Salud

Dr. Gaspar Da Costa Foster
Ministerio de Salud de Panamá
Coordinador del Programa Nacional de Cuidados Paliativos
Panamá

Psiquiatra, salubrista, miembro de la Asociación HOSPES, primera ONG de cuidados paliativos en Panamá. Gestor del Plan Nacional de Salud Mental 2003-2013 y del Programa Nacional de Cuidados Paliativos de Panamá, que coordina desde el 2010.

En el año 2017 este Programa atendió a 3,774 pacientes, sumando esfuerzos de los proveedores de servicios de salud pública (Ministerio de Salud, Caja de Seguro Social y Patronatos). Así mismo, del año 2010 al 2014 se aumentaron los mg de equivalente de morfina del país de 3.2 a 10.8.

Colabora con la Universidad de Panamá en la realización de capacitaciones de diferente carga horaria, incluyendo diplomados interdisciplinarios en modalidad virtual/presencial.

Participante de la iniciativa en la Asamblea Mundial de la Salud que culminó en la Resolución WHA67.19 - Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida.

Los Estados deben fomentar la integración de los esfuerzos individuales y colectivos surgidos desde la sociedad civil organizada, con el fin de lograr una cobertura poblacional de servicios de cuidados paliativos.
Los Estados mediante la colaboración intersectorial nacional e internacional deben formar redes para compartir experiencias en beneficio de los pacientes y familias en necesidad de recibir cuidados paliativos accesibles y disponibles cerca de su lugar de residencia y acordes a la complejidad de los cuadros que presenten en la enfermedad avanzada (oncológica o no ocológica).

Parte del equipo que elaboró una nueva ley sobre sustancias controladas publicada en el 2016 (Ley 14), presentando el proyecto ante el Consejo de Gabinete y la Asamblea de Diputados.

Coordina el Grupo Interdisciplinario para la educación continua dirigida a pacientes, comunidad y funcionarios de salud para el uso racional de sustancias controladas parte de la reglamentación de la ley 14.

Ha representado a la ALCP y a la OPS en las misiones imPACT OIEA del 2014-2016 evaluando el componente de cuidados paliativos en Planes de Cáncer en Ecuador, Bolivia, Perú, Dominica, Costa Rica y El Salvador.

Expositor de temas relacionados con cuidados paliativos en atención primaria en los Congresos de la ALCP desde el 2010. Responsable de la inclusión en el listado de la CONAMED (Comisión Nacional de Medicamentos de Panamá) de los medicamentos utilizados en el Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

Análisis estructural de los cuidados paliativos en Colombia

Dra. Claudia Liliana Buitrago Martin, MDS
Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos
Colombia

En Colombia existe un desarrollo creciente pero insuficiente de cuidados paliativos. Existen políticas públicas que enuncian la necesidad de organizar servicios de cuidados paliativos, aun cuando requieren una mayor operativización de la norma. Existen programas de prestación de servicios en diferentes modalidades, los cuales se encuentran concentrados en las grandes ciudades del país, siendo necesario identificar mecanismos para garantizar el acceso a estos servicios en las regiones. El modelo de atención integral plantea la prestación de servicios de cuidados paliativos en dos componentes, el componente complementario cuenta con disponibilidad de especialistas y el nivel primario con médicos generales y otros especialistas con formación básica. Se debe avanzar en la integración de los dos componentes de atención y el flujo de pacientes que requieren abordaje en cuidados paliativos, especialmente en patologías no oncológicas, como falla cardiaca terminal y enfermedades neurológicas degenerativas.

Los cuidados paliativos son un componente esencial del derecho a la salud, por lo que se debe garantizar su cumplimiento a partir del desarrollo de servicios de cuidados paliativos de calidad y responsabilidad, generando programas educativos, disponibilidad de opioides y formulación de políticas públicas reales y posibles de gestionar y desarrollar. Proponemos generar un mayor cubrimiento de la población que necesita los cuidados paliativos en Colombia

En cuanto a disponibilidad de medicamentos, existen barreras de acceso y disponibilidad para acceder a medicamentos esenciales de cuidados paliativos, especialmente en las zonas descentralizadas del país. Aún cuando se cuenta con un portafolio de opioides amplio, en determinadas regiones del país no es posible el acceso a los mismos. Se cuenta con una oficina gubernamental para el control de los medicamentos opioides, la cual se encarga de establecer los estimados nacionales de medicamentos y los datos de consumo del país, para ser reportados a la junta internacional de fiscalización de estupefacientes, encontrando en la actualidad un consumo per cápita de 17,5 mg.

Por otra parte, los programas de formación en cuidados paliativos son escasos en los pregrados de medicina, enfermería y psicología; existen seis programas de especialidad en dolor y cuidados paliativos para médicos, tres programas de postgrado de enfermería y dos programas de postgrado para psicología. Para el 2015 los especialistas en dolor y cuidados paliativos representaron el 0,1% de los especialistas médicos del país, lo que tiene implicaciones para la prestación de servicios y educación de otros profesionales. Se cuenta con una guía de práctica clínica que requiere revisión, unos lineamientos nacionales para el desarrollo de cuidados paliativos, pendientes de implementar; un observatorio de cuidados paliativos y cinco grupos de investigación en la materia. La Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos, fundada desde 1996, lidera iniciativas en el campo de políticas públicas, educación médica y a pacientes y cuidadores (especialmente en redes sociales), diseño de guias de práctica clínica como manejo de opioides en pacientes no oncológicos y pediátricos y adicciones, uso adecuado de nuevas tecnologías en salud (por ej. cannabinoides medicinales), desarrollo de nuevas modalidades de servicio (por ej. telemedicina, para acceso de áreas rurales y lejanas).

Cuidados paliativos en Brasil

Dr. Daniel Forte
Academia Nacional de Cuidados Paliativos
Presidente
Brasil

Al menos 3 estudios publicados evidencian que en Brasil es frecuente que personas con enfermedades graves vivan y mueran con dolor no controlado y sin tener acceso a un adecuado cuidado paliativo.

La Academia Nacional de Cuidados Paliativos ha trabajado para cambiar este escenario. ANCP es una sociedad multiprofesional creada en 2005 con el objetivo de promover el desarrollo de CP en el país. En la actualidad cuenta con más de 2.500 asociados, directivos nacionales y regionales elegidos, un sitio web activo (www.paliativo.org.br) que promueve articulación entre las personas interesadas en cuidados paliativos, produce vídeos educativos de forma gratuita, además de ayudar a divulgar eventos que ocurren en el país y noticias sobre los cuidados paliativos.

Realizamos recientemente un levantamiento que encontró 177 equipos de cuidados paliativos en el país. El análisis evidencia que más del 50% de los servicios de CP del país iniciaron sus actividades en la década de 2010 y más del 50% de los servicios están concentrados en hospitales de la región sudeste. Sin embargo, contabilizamos que menos del 1% de los hospitales brasileños cuentan con un equipo de cuidados paliativos. Los datos muestran además que disponibilidad de hospice y pediatría son áreas aún más críticas. Brasil no dispone de ninguna política de salud pública que estructure u oriente específicamente el desarrollo de esta especialidad.

Nuestra prioridad actual es la política nacional de cuidados paliativos junto al Ministerio de Salud. También mapeamos el panorama de asistencia y enseñanza de cuidados paliativos en Brasil y hemos desarrollado asociaciones con sociedades profesionales en el sentido de crear currículos con competencias esenciales de cuidados paliativos para todos los profesionales.

Una política nacional que oriente el CP en Brasil es urgentemente necesaria. Considerando la crisis actual del sistema de salud brasileño, consideramos que el mínimo para constar en tal política sería especificar y definir las competencias y necesidades de los niveles de cuidados paliativos a ser ofrecidos (CP como abordaje, CP General y CP Especializado). Y a partir de esta reglamentación, crear un Registro Nacional en el Ministerio de Salud, donde los servicios especializados de CP puedan inscribirse y emitir códigos específicos de procedimiento.

La ANCP tiene una propuesta, construida con la participación de decenas de profesionales paliativistas y de profesionales de la salud pública dentro del Ministerio de Salud, sería el próximo paso necesario para que el desarrollo de CP en Brasil pudiera darse con calidad y efectividad. Esperamos que esta propuesta esté contemplada pronto dentro de la política de cuidados paliativos.

Biografía:
Médico intensivista y paliativista. Doctor en Ciencias y PHD en Bioética por la Facultad de Medicina de la Universidad de São Paulo. Coordinador del Programa de Asistencia, Enseñanza e Investigación en Cuidados Paliativos del Hospital Sirio-Libanés (desde 2008) y Presidente de la Academia Nacional de Cuidados Paliativos 2017-2019.

El impacto económico de los cuidados paliativos

Dr. Emilio Herrera Molina
New Health Foundation
Presidente
España

En los últimos años y meses de vida de las personas es cuando se acumula la mayor cantidad de sufrimiento y cuando se ocasiona la mayor parte del gasto sanitario que el 70% del total de la población mundial le suponen a los sistemas de salud, alrededor del mundo.

El método Newpalex® de la Fundación New Health ha mostrado resultados extraordinarios como herramienta de gestión en aseguramiento público y privado en Latinoamérica. Ha permitido extender la atención en Cuidados Paliativos a más de 10 millones de ciudadanos en Colombia en tan sólo 4 años, y ha medido por primera vez, el impacto en de resultados en función de la triple meta: efectividad en el alivio del sufrimiento, satisfacción y eficiencia. En la presentación se mostrarán los resultados de efectividad, satisfacción y ahorro para las instituciones que lo implantan: más de 1000-1500 dólares como media por paciente cada mes que pasa en programa.

Cuando se implantan Cuidados Paliativos con modelos de gestión adecuados, como es el Método Newpalex®, que demuestren el enfoque de Valor en Salud, se producen de manera inmediata como resultado, la disminución de costes de hospitalizaciones innecesarias, eliminación de pruebas y gastos fútiles, al tiempo que se incrementa la inversión en atención domiciliaria y atención primaria de la atención.

Desarrollar de manera efectiva cuidados paliativos requiere un modelo de gestión que permita mostrar el Valor en Salud (Health Value) que realmente pueden llegar a aportar. Además de la declaración de principios que suponen las leyes nacionales que los promuevan como derecho de los ciudadanos, de las iniciativas de educación profesional y las de sensibilización social, y la disminución de barreras para los opioides, los cuidados paliativos requieren modelos de gestión y métodos de implantación claramente diseñados, que permitan a los gobiernos y aseguradoras ser verdaderamente eficientes al garantizar el servicio, y alinear a los profesionales y prestadores.

El método Newpalex es un modelo del Valor en Salud (Health Value) que suponen los cuidados paliativos: demuestran la mejora de resultados respecto a la triple meta, con una disminución en los costes para los sistemas sanitarios, a través del desarrollo de redes de atención, presupuestos integrados, pago por paquetes de atención, alineamiento entre aseguramiento y prestación.

Biografía:

Médico, especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Capacitación en cuidados paliativos. MBA en Gestión de Servicios Sanitarios y Diplomado en Alta Dirección de Empresas.

Ha dedicado su vida a desarrollar los cuidados paliativos desde la organización y la gestión sanitaria y sociosanitaria. En los últimos cinco años ha contribuido con más de cien conferencias y ponencias en los principales congresos nacionales e internacionales de cuidados paliativos.

Autor de cincuenta publicaciones científicas y autor en once libros especializados y otras 40 comunicaciones en congresos científicos.

Premio Internacional 2015 al desarrollo de Políticas Públicas de Cuidados Paliativos (“PALLIATIVE CARE POLICY DEVELOPMENT AWARD 2015”). European Journal of Palliative Care (EJPC).

La educación y los cuidados paliativos

Prof. Adj. Gabriela Píriz Alvarez
Asesora del Ministerio de Salud
Responsable del Área Programática de Cuidados Palitivos
Uruguay

Trabajaré como reportera de la sesión de Educación en Cuidados Paliativos. La educación profesional es el pilar fundamental para el desarrollo de los CP, y aunque contemos con fármacos y políticas (otros pilares de OMS), sin profesionales formados no se puede asistir a los pacientes y familiares.

En Uruguay estamos trabajando el tema de la formación profesional en el pregrado, en los postgrados clínicos, en la especialidad de CP y en la formación profesional permanente. Con muy buenos resultados en Medicina, pero aún no tan buenos en las otras disciplinas.
Latinoamérica tiene un desarrollo dispar de la educación profesional, y también tiene muy buenas experiencias para compartir y desarrollar.

Este Encuentro de Alto Nivel de Lima será un hito en la historia de los cuidados paliativos de Latinoamérica, y debería ser el inicio de un proyecto de trabajo de todo el continente liderado por la ALCP. Podremos conocer otras experiencias, intercambiar, analizar y buscar soluciones conjuntas y así mejorar los CP de cada uno de nuestros países y ayudar a aquellos que aún no han desarrollado esta prestación en salud. Necesitamos estar más unidos y ayudarnos más entre los países, por eso esta instancia es fundamental.

Biografia:
55 años, esposa y madre, médica especialista en Medicina Paliativa, Medicina Interna y Gestión de la Calidad en Servicios de Salud.
Trabajo en cuidados paliativos desde el año 2000, y he desarrollado:

- Servicio de Medicina Paliativa del Hospital Maciel (Montevideo) desde 2004, actual Centro de Referencia Nacional y Centro de Formación Docente de CP.
- Unidad Docente Asistencial Cuidados Paliativos de Facultad de Medicina-Universidad de la República desde 2014. Coordino actualmente 4 centros de cuidados paliativos docentes y asistenciales.
- Plan Nacional de Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud desde 2012, desarrollando los CP a nivel nacional, con un aumento de cobertura que fue del 18% en 2011 al 48% actual.
- La Unidad de Cuidados Paliativos del Departamento de San José, como consultante.
- Proyecto ECHO Cuidados Paliativos desde 2015, clínicas virtuales donde profesionales de todo el país nos juntamos a discutir casos con una metodología establecida. Desde este proyecto, colaboramos con México en el desarrollo de esta herramienta para cuidados paliativos, en un convenio de cooperación internacional.
- Asociación “Amigos de Cuidados Paliativos”, asociación civil que nuclea personas que quieren trabajar para mejorar los CP y la calidad de vida de los pacientes, desde 2017.

Medicina Paliativa en CR dentro de la CCSS y apoyo de la Fundación Nacional

Dr. Isaías Gerardo Salas Herrera
Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos, Caja Costarricense de Seguro Social
Director Médico
Costa Rica

En Costa Rica ha sido transcendental el desarrollo de la Medicina Paliativa dentro de la seguridad social del país, actualmente la atención se lleva a cabo por el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos, que cuenta con la ayuda de la comunidad organizada a través de la Fundación Nacional de Control de Dolor y Cuidados Paliativos, y su red de apoyo compuesta por 54 clínicas de control del dolor y cuidados Paliativos extendidas por todo el país. Se brinda una atención integral que incluye las siguientes áreas: dirección médica, asesoría fundación nacional, administración, consulta externa, hospital de día, atención domiciliar paliativa, interconsultas intrahospitalarias, procedimientos invasivo-paliativos, servicio de farmacia especializado en manejo de opiáceos, servicios de enfermería, terapia psicológica, terapia respiratoria, terapia física, servicio de nutrición y trabajo social.

Motivar a los gobiernos de Latinoamérica para que el control del dolor y los cuidados paliativos formen parte de sus sistemas de salud y basarse para su desarrollo en la experiencia de otros países de la región con sistemas consolidados.

Biografía:
Médico cirujano, 1982.
Máster en Ciencias Médicas, Universidad de Costa Rica, 1986.
Phd. En Farmacología Clínica, Hospital San Bartholome, Universidad de Londres, 1990.
Especialista en Farmacología Clínica, Colegio de Médicos y Cirujanos, Costa Rica 1991.
Máster en el Manejo del Dolor, Universidad de Gales, Gran Bretaña 2002.
Máster en Administración de Servicios de Salud, Universidad Estatal a Distancia, 2008.
Especialista en Medicina Paliativa en Adultos, 2008.
Colegio de Médicos y Cirujanos.
Egresado del Programa de Gerencia Avanzada INCAE, 2009.
Director Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidado Paliativo, CCSS desde 1991.
Catedrático, Universidad de Costa Rica.

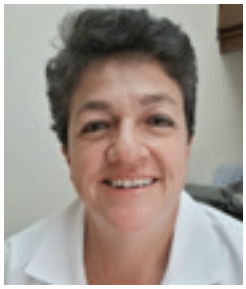
Premios recibidos:
1) Octubre de 1995. Premio Defensoría de los habitantes, “por mejorar la calidad de vida de quienes sufren padecimientos graves y terminales, y por sus programas de educación, capacitación y asistencia a pacientes y familiares.
2) 1996. Reconocimiento Universidad de Costa Rica por contribución, búsqueda y difusión del conocimiento en el Campo de la Medicina Paliativa.
3) 2000. Reconocimiento del presidente de la República y el Ministro de Salud, por su extraordinario aporte para que Costa Rica haya logrado altos niveles de salud destacados en el último informe de la OMS.
4) 2005 y 2011. Galardón Lámpara Dorada otorgado por el Colegio Internacional Canadiense, por atención de pacientes con dolor por cáncer.
5) 2018. El Comité Filipino Internacional, me otorgó el Premio Gusi de la Paz 2017, por el incansable esfuerzo por mejorar la salud de las personas para encontrar soluciones pacíficas para el bienestar de estas promoviendo la paz a través de la medicina, el manejo del dolor y el humanitarismo.

Carencia en tratamientos del dolor en Latinoamerica

Prof. João Batista Garcia
Federación Latinoamericana de Asociaciones para el Estudio del Dolor (FEDELAT)
Presidente
Sao Luis, Brasil

Especialista en dolor y cuidados paliativos en Brasil, donde coordina el Servicio de Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital del Cáncer de São Luís, en el Estado de Maranhão y del Hospital Universitario de la Universidad Federal de Maranhão. Coordina investigaciones en el área de dolor y cuidados paliativos, y ha asesorado a innumerables alumnos de maestría y doctorado. Fue presidente de la Sociedad Brasileña para el Estudio del Dolor, y actualmente es consejero de la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) y presidente de la Federación Latinoamericana de Asociaciones para el Estudio del Dolor.

Este encuentro es extremadamente necesario en una región tan carente de servicios de cuidados paliativos y de profesionales del área. Existe la urgencia de discutir políticas públicas dirigidas a los cuidados paliativos en los países de América Latina. Aún tenemos carencias en el tratamiento del dolor en todos los países latinoamericanos, y persisten antiguos problemas en cuanto al acceso y la disponibilidad de analgésicos potentes.



Impacto en la calidad de vida del paciente oncológico con necesidades paliativas-Solca Quito

Dra. Maria Cristina Cervantes Vélez
Sociedad de Lucha contra el Cáncer
Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos
Ecuador

Nuestra propuesta: que los pacientes que acuden con diagnóstico de enfermedades crónicas (oncológicos o no oncológicos) sean identificados de forma temprana por cualquier método, aplicación del NECPAL, para mejorar la calidad de vida. Esta es la mejor forma de crear necesidad en los entes gubernamentales para implantar los cuidados paliativos como obligatorios, con equipos interdisciplinarios en todos los niveles de atención y que estos sean incorporados en los presupuestos de salud nacionales.

Deben ser parte de la atención en los 3 niveles de salud como cuidado integral de los pacientes con enfermedades crónicas. Para ello deben incorporarse desde el diagnóstico hasta el fallecimiento del paciente y el apoyo en el duelo, por lo que requiere identificación temprana.

Biografía:
Médico internista con Máster en Cuidados Paliativos. Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos de SOLCA. Docente de CP en el postgrado de Oncología Clínica y Cirugía Oncológica. Docente de Cuidados Paliativos en el postgrado de Medicina Interna.

Cuidados paliativos en Latinoamérica

Dra. Tania Pastrana
Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos
Presidenta
Colombia/Alemania

Los cuidados paliativos permiten el alivio del sufrimiento de personas con enfermedades crónicas avanzadas, mejorando la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Adicionalmente, permiten reducir las hospitalizaciones innecesarias y el uso de tratamientos fútiles, contribuyendo a la efectividad de los recursos públicos destinados a la atención sanitaria.

Casi 4 millones de personas en la región requieren estos servicios y menos del 1% los recibe, con gran desigualdad entre países y dentro de cada país.

En Latinoamérica existe una demanda grande y creciente de cuidados paliativos. A pesar de los esfuerzos y avances en los países de la Región la cobertura es aún insuficiente. Es prioritario que las autoridades de Estado y la sociedad civil trabajen en conjunto en el desarrollo de estrategias integrales que involucren la educación, la provisión de servicios y el acceso de medicamentos bajo una política sanitaria.

La Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) tiene como misión favorecer el desarrollo e implementación de los cuidados paliativos en Latinoamérica a través de la promoción de políticas sanitarias, así como la educación, la implementación de servicios de cuidados paliativos de calidad y el fomento de acceso a medicamentos esenciales en cuidados paliativos en la región.

Biografía:
La Dra. Tania Pastrana es colombiana, egresada de Medicina en la Universidad de Caldas (Manizales, Colombia). Estudió Sociología, Psicología Social y Antropología Social en la Universidad de Múnich, Alemania. Culminó un doctorado en Antropología Médica y Medicina Psicosomática en la Universidad de Múnich y el Instituto Max Planck.

Desde 2007, trabaja como docente e investigadora senior en el Departamento de Medicina Paliativa de la RWTH Aachen University (Aquisgrán, Alemania).

Es autora de varias publicaciones sobre la situación de los cuidados paliativos en Latinoamérica, entre ellas el Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica. Apoya diferentes grupos y proyectos de investigación en la región y es consultora de investigación de la International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC). Participa en proyectos de desarrollo regional. Es presidente electa de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (2016-2018 y 2018-2020) y miembro de la comisión directiva del Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance (WHPCA).

Producción nacional y distribución gratuita de analgésicos opioides potentes: Un ejemplo de colaboración entre instituciones públicas y ONGs sin fines de lucro

Dr. Roberto Daniel Wenk
Director del Programa de Medicina Paliativa, Fundación FEMEBA
Argentina

A fines de 2014 se implementó un proyecto piloto para la compra y distribución gratuita de analgésicos opioides potentes (AOP) en hospitales públicos con equipos experimentados de cuidado paliativo.

El Instituto Nacional de Cáncer (INC) dirigió el proyecto, el Ministerio de Salud lo financió, la Administración Nacional Medicamentos y Tecnología Médica lo reguló, y el Laboratorio Industrial Farmacéutico de Santa Fe produjo comprimidos de metadona y de morfina de liberación inmediata.

En la primera etapa los resultados incentivaron a continuar el proyecto. Se redujo en un 50% el costo de estos medicamentos, con control estricto de recetas.

Actualmente el Instituto Nacional de Cáncer provee de analgésicos opioides potentes a un gran número de hospitales públicos que cumplen con los requisitos necesarios para el uso adecuado de esta medicación.

Pero el desarrollo de este proyecto comenzó en el 2004, cuando estudios de la Fundación FEMEBA mostraron que en Argentina el alto costo dificultaba la accesibilidad de preparaciones comerciales de analgésicos opioides potentes.

Aunque los pacientes con coberturas de salud que pagan total o parcialmente las preparaciones comerciales estaban menos expuestos a esta situación, los carenciados o sin cobertura adecuada la sufrían en toda su magnitud.

A fines del 2004 la Fundación FEMEBA propuso al Ejército Argentino (con capacidad instalada y desarrollo necesario para fabricar formulaciones genéricas) y al Ministerio de Salud desarrollar una actividad colaborativa para la producción de comprimidos. El objetivo era distribuirlos sin cargo o al costo de producción al sistema sanitario público para que gran número de pacientes en cuidados paliativos pudieran tener control adecuado del dolor.

En septiembre del 2010 se creó el Instituto Nacional de Cáncer, y un tiempo después el Programa Nacional de Cuidado Paliativo. Finalmente, la "comunidad paliativa" fue aceptada en los niveles de toma de decisiones.

Era una gran oportunidad de integración y reconocimiento mutuo de diferentes instituciones oficiales y una ONG sin fines de lucro (Fundación FEMEBA). En septiembre del 2010 se creó el Instituto Nacional de Cáncer, y un tiempo después el Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Finalmente la "comunidad paliativa" fue aceptada en los niveles de toma de decisiones.

Fue la oportunidad de presentar nuevamente el proyecto iniciado 6 años atrás. El inicio de la colaboración interinstitucional para lograr el gran objetivo de proveer sin cargo los analgésicos opioides potentes a los pacientes argentinos en cuidados paliativos.

Biografía:
Director del programa de Medicina Paliativa, Fundación FEMEBA.

Expresidente y consejero de la International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)
Consejo asesor de la Asociación Latinoamericana de Cuidado Paliativo (ALCP).

Cuidados paliativos en el PNA: Estrategia de Salud Familiar y Comunitaria

Dra. Sandra Fraifer
Ministerio de Salud de la Nación
Directora Nacional de Salud Familiar y Comunitaria
Argentina

En Argentina, desde las políticas públicas del Ministerio de Salud, en torno a los cuidados paliativos se pretende lograr que las personas con necesidades paliativas reciban una atención adecuada a lo largo de toda su enfermedad y se les pueda asegurar una atención continua, con especial énfasis en disminuir su sufrimiento y mejorar su calidad de vida y la de sus familias.

Prevenir las complicaciones derivadas de la fragmentación de la atención y asumir la responsabilidad de la atención continua es, a su vez, un desafío de los equipos de salud del PNA. En este sentido, lo que se pretende es que todo el equipo, en todos los niveles asistenciales, tanto en el nivel público como en el de la seguridad social y en el sector privado, pueda consolidar sus conocimientos y habilidades para atender a las personas que requieren cuidados paliativos. Si esto sucede en el final de la vida de las personas, se requiere coordinar los recursos disponibles para garantizar la continuidad. Para ello el primer paso es identificar a estos usuarios y diseñar un plan de cuidados que tome en cuenta sus necesidades (paciente y familia), su situación (nivel de complejidad actual y complicaciones posibles) y su evolución.

Este diseño ideal se construye básicamente con trabajo en red. Para que este sistema se desarrolle armónicamente el primer requisito es conocer el área y establecer vínculos personales de sostén y soporte mutuo entre todos los profesionales e intervenir en las dimensiones que inciden en el grado de complejidad de un paciente, ya sean derivadas del usuario, de la situación clínica, dependientes de la familia o el entorno, del requerimiento de tecnología o medicación que necesita.

La Estrategia de Salud Familiar y Comunitaria es el eje territorial de implementación de la política pública de CUS. Para ello se conforman equipos que trabajen en el PNA con población nominal a cargo, georeferenciada. Los problemas de salud que abordan son prevalentes e incluyen los cuidados paliativos.

Si nuestro objetivo es dar atención de calidad, la continuidad, integralidad y equidad en el acceso a la atención forman parte de los imperativos éticos. Y para que ello se verifique tenemos que pensar muy especialmente en dotar a los equipos de salud del PNA de recursos adecuados a su rol. Por eso, la necesidad de establecer redes de atención que superen los modelos tradicionales de referencia y contrareferencia comienza a ser un objetivo de los sistemas de salud organizados y de calidad, y que los equipos de salud del PNA trabajen con población nominal a su cargo, georeferenciada, asegurando la continuidad de los cuidados, inclusive los paliativos.

Biografía:
Medica con especialidad en medicina familiar, maestranda en la especialidad de Epidemiologia, Gestión y Políticas de Salud, sanitarista y profesora universitaria de Medicina Familiar. Desempeño funciones de gestión en APS desde hace más de diez años y actualmente dirijo la Dirección Nacional de Salud Familiar y Comunitaria que implementa en el territorio las políticas públicas del Ministerio de Salud de la Nación.

Asumir los cuidados paliativos como una pieza indispensable de la medicina actual

Dra. Silvia Allende Perez
Instituto Nacional de Cancerología
Jefe del Servicio de Cuidados Paliativos
México

Nuestra propuesta incluye:

- Desmitificar los cuidados paliativos para su temprana integración en la atención global en salud.
- Incluir estrategias de cooperación entre los países que cuenten con políticas públicas exitosas para su rápida replicación.
- Tener regulación compasiva en el uso y acceso al manejo de morfina de bajo costo y monitoreo en la nube.
- Realizar capacitación al personal de la salud acerca de los cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos son la respuesta justa y digna basada en la evidencia científica que garantiza calidad de vida.

Biografía:

Egresada de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM, Ciudad de México), realizó la especialidad de Anestesiología en el Hospital Central Sur de Alta Especialidad Picacho y la subespecialidad de Clínica del Dolor en el Instituto Nacional de Cancerología.

Así mismo, fue Fellow of Hospice and Palliative Care en el Marie Curie Hospice Holme and Tower (Londres, Inglaterra), completó una Maestría en Bioética Humana por la Universidad Panamericana y actualmente cursa un Doctorado.

Profesora de la UNAM, del Instituto Nacional de Cancerología y de la Universidad Panamericana, y miembro del Sistema Nacional de Investigadores CONACYT SNI1.

Los médicos ante la formación en cuidados paliativos en Ecuador

Dra. Viviana del Carmen Dávalos Batallas
Universidad Técnica Particular de Loja
Directora del Departamento de Ciencias de la Salud
Ecuador

La formación es el pilar que sustenta el desarrollo de los cuidados paliativos (CP). En Ecuador la norma que obliga a ofertar CP en educación superior apenas se aplica, esto obliga a generar políticas de Estado.

Entre marzo 2014 y marzo 2017 se realizó un estudio cualitativo fundamentado en la "indagación apreciativa". Se hicieron 28 entrevistas semiestructuradas a fuentes clave en cuidados paliativos (CP) en Ecuador y 129 cuestionarios tipo FODA a médicos en las ciudades de Quito, Guayaquil, Cuenca y Loja, que se analizaron con el software Atlas Ti, versión 7.

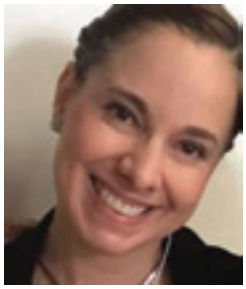
El desarrollo de los cuidados paliativos está íntimamente ligado a la formación y a la investigación. Pese a que en Ecuador existe la norma que obliga a la educación superior a ofertarlos, la implementación de planes formativos a todo nivel es escasa y amerita políticas que garanticen su cumplimiento.

De acuerdo con los entrevistados existen escasos docentes con formación en CP y pocas universidades que los ofertan, ya sea como asignatura opcional o como obligatoria. Esto, los miedos asociados a la muerte y las dificultades que encuentran los médicos con títulos en CP para homologarlos en el país, llevan a que pocos profesionales se decanten por formarse en esta materia.

Algunos entrevistados recomiendan integrar los CP como componente obligatorio, para evitar que se subestime la especialidad. Se remarca que ya existe una base legal para implementar la docencia y la atención, pero son necesarias políticas que garanticen su sustentabilidad. Por otra parte, la formación auspiciada por organismos internacionales con apoyo económico, se ve como imprescindible y se valoran positivamente los esfuerzos por parte de instituciones privadas y públicas para ampliar los conocimientos en CP.

Así mismo la interdisciplinariedad de los CP es vista como una oportunidad para incorporar la docencia en una alta diversidad de postgrados y en el grado. De acuerdo con los participantes, el mayor estímulo es conocer la importancia que tienen para los pacientes y sus familiares los CP lo cual, sumado a los procesos de difusión supera en algo las barreras culturales existentes entre los médicos y la población. Por otra parte, la formación se percibe como un factor clave para fomentar el uso adecuado de fármacos y exigir su disponibilidad. Sin embargo, se afirma que la enseñanza teórica debe afianzarse con la práctica, donde se atienda con estándares óptimos de calidad, se cuente con fármacos básicos, se reciban prácticas clínicas y generen nuevos escenarios para la investigación.

Biografía:
Doctora en Medicina y Cirugía por la Universidad Central del Ecuador. Especialista en Anestesiología y Reanimación por la Universidad de Navarra, España. Doctor en Ciencias Médicas por la Universidad de La Laguna. Anestesióloga del Hospital Metropolitano de Quito (1993-2008). Anestesióloga del Hospital Universidad Técnica Particular de Loja desde octubre 2008. Directora Médica de HUTPL desde abril 2010 hasta abril 2013. Subgerente del HUTPL desde abril 2013 hasta julio 2014. Docente Investigador de la UTPL desde octubre 2008. Directora del Departamento de Ciencias de la Salud de la UTPL desde agosto 2014.



Beneficio para responsables de pacientes en fase terminal y la Ley para garantizar el interés superior del niño

Dra. Adriana María Osorio Rodríguez
Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, Ministerio de Salud
Presidente del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos
Costa Rica

Los cuidados paliativos en Costa Rica se iniciaron formalmente en 1990 con los denominados "comités" o unidades de cuidados paliativos de los hospitales públicos. Para el año 1991, se crea la clínica del dolor en el Hospital Calderón Guardia, mientras que en el año 1994 se realiza la legalización de los cuidados paliativos por el pronunciamiento de la Sala Constitucional.

Para el año 1998 se instaura la ley de beneficios para los responsables de pacientes en fase terminal y ya para el año 2005, se crea la Asociación Costarricense de Medicina Paliativa y Medicina del Dolor, adscrita al Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica.

Posteriormente, para el año 2007 se realiza la publicación oficial de las "Normas de Habilitación y Acreditación de los Establecimientos de Cuidados Paliativos por el Ministerio de Salud" y para el año 2008, se crea el Consejo Nacional de Cuidados Paliativos, adscrito al Ministerio de Salud, conformado y funcionando desde entonces en la emisión de directrices, lineamientos y normativas tanto para unidades de cuidado paliativo del sector público como privado.

Se considerarán en fase terminal los pacientes que presenten una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, que implique la falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y cuya expectativa de vida sea menor o igual a seis meses, sin perjuicio de que el paciente reaccione positivamente al tratamiento y se extienda el plazo de vida. En el caso de las personas menores de edad gravemente enfermas son aquellas que sufren una enfermedad con efectos significativos en su salud, la cual pone al paciente en riesgo de muerte. La licencia y el subsidio se otorgarán por el plazo en que el médico declare al paciente en fase terminal, o bien, por el que determine el médico tratante que declare a las personas menores de edad en condición de gravemente enfermas.

Considerando lo anterior, se evidencia la necesidad imperante de articular con argumentos plasmados en la sentencia número 3366-94 del año 1994, el derecho a una muerte digna y sin dolor.

Los derechos humanos pueden estar formalmente consagrados, pero si se carece de la asistencia técnica, todo eso se convierte en una cuestión abstracta.

¿De qué nos sirve tener el derecho a que se respete la dignidad humana hasta el momento de nuestra muerte si el Estado no establece los medios necesarios para que ello se cumpla?

Actualmente en la corriente legislativa se encuentra en estudio el expediente 19.440, que evalúa la "Ley sobre muerte digna de pacientes en estado terminal" e incluye la obligación del Estado a brindar al paciente los servicios de cuidados paliativos.

Políticas públicas para cuidados paliativos y la etapa final de la vida

Dr. Gilberto Natalini
Cámara Municipal de São Paulo
Concejal
Brasil

Los cuidados paliativos fueron definidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2002 como una forma de asistencia que busca mejorar la calidad de vida de pacientes y familiares que enfrentan enfermedades potencialmente amenazantes para la continuidad de la vida. La condición ideal para el desarrollo de una atención satisfactoria debe comprender un conjunto de acciones que incluya consultas ambulatorias, asistencia domiciliaria e internación en unidades de mediana complejidad, destinada al control de ocurrencias clínicas y los cuidados necesarios al final de la vida.

Biografía:
El médico y concejal Gilberto Natalini (PV) inició su carrera política en 1970, siendo aún estudiante de Medicina, cuando participó en las acciones estudiantiles a favor de las libertades democráticas en el país.

Hablar sobre la muerte no forma parte de la cultura del brasileño. Por el contrario, muchas personas evitan el tema, incluso por miedo de atraerla al conversar sobre la finitud de la existencia. Sin embargo, cada día es más frecuente la distanasia, aquella muerte prolongada con el uso de recursos excesivos y desproporcionados, que alargan la vida por el máximo tiempo que el avance de la medicina y la tecnología permiten actualmente. Esta medida se refuerza también con la enseñanza médica, que privilegia el curar y salvar vidas, y que sólo desde hace poco tiempo ha dado espacio a los Cuidados Paliativos.

Se desempeñó como Secretario Municipal de Salud del Municipio de Diadema (1997/2000) y de São Lourenço da Serra (2000), Secretario de Participación y Asociación de la Ciudad de São Paulo (2005-2006) y Secretario del Medio Ambiente de São Paulo (2017).

Participa en movimientos populares desde 1975; y fundó y presidió la Asociación Popular de Salud.

Es cirujano general formado por la Escuela Paulista de Medicina (1975) y miembro de la Comisión de Salud de la Cámara.

Especialista en Gastrocirugía, atiende gratuitamente en el Ambulatorio Médico del Centro Social Bom Jesus do Cangaíba, desde 1976.

Electo concejal de la ciudad de São Paulo por primera vez en 2000, actualmente se encuentra en su quinto mandato.

Es autor de aproximadamente 350 proyectos de ley y tiene más de 120 leyes aprobadas.

En la Cámara, ha organizado diversos eventos y audiencias públicas sobre Cuidados Paliativos y Atención al Final de la Vida.

Telemedicina en cuidados paliativos: mejorando el acceso y la atención de pacientes

Dr Juan Pablo Yaeger Monje
Sociedad Médica de Cuidados Paliativos
Presidente
Chile

El alivio del sufrimiento provocado por una enfermedad crónica progresiva mediante un equipo multiprofesional preparado que acompañe y otorgue atención de cuidados paliativos es un gesto de humanidad, una reivindicación necesaria que se basa en cumplir con los Derechos Humanos más básicos de una persona en nuestra sociedad.

En Chile, la cobertura a través del sistema de Garantías Explicitas en Salud GES permite una atención adecuada de cuidados paliativos a quienes sufren una patología oncológica.

Sin embargo, debemos avanzar en poder otorgar estas prestaciones a todas las personas que lo requieran, independiente de la enfermedad. También se debe garantizar la calidad de la atención, promoviendo la adecuada formación universitaria de los profesionales del área de la salud y social e integrar los distintos niveles de atención de salud de un país.

Asimismo, empoderar al mundo civil y político en el tema de los cuidados paliativos permite tener un soporte permanente que promueva la discusión y el desarrollo constante a nivel país.

La tecnología nos ha permitido disminuir las brechas en cuidados paliativos, permitiendo el acceso a atención especializada, asesoría y capacitación a través de sistemas digitales de comunicación, para aquellas personas que se encuentran alejadas de los centros urbanos de atención. Esta herramienta bien utilizada puede contribuir a mejorar los estándares de atención y tratamiento, capacitar a equipos básicos de cuidados paliativos y establecer puentes de comunicación permanente, en beneficio de los pacientes.

En Chile, el uso de herramientas tecnológicas en medicina nos ha ayudado a acercar los especialistas de cuidados paliativos a las personas que requieran su evaluación y ha permitido generar un puente de comunicación entre los diferentes equipos profesionales de lugares distantes, que se complementan en pro de fortalecer la atencion paliativa, resolver los problemas más complejos, capacitar y educar. Estas y otras iniciativas fortalecen el trabajo en red, que finalmente mejoran la calidad de la atención.

Latinoamérica como una gran región, considerando las migraciones entre los países, debe tener un trabajo en común que fortalezca el desarrollo y promueva una atención de cuidados paliativos global y de calidad.

Biografía:
Médico internista, con Diploma de Cuidados Paliativos (GAFOS), jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar, presidente de la Sociedad Médica Nacional de Cuidados Paliativos y presidente de la Asociación Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos (Medopal).

Avances en cuidados paliativos en México

Dr. Jesús Ancer Rodríguez
Secretaría de Salud de México
Secretario de Salud en el Consejo de Salubridad General
México

En materia de cuidados paliativos, México tiene significativos avances. El 26 de diciembre de 2015, se publicó en el Diario Oficial de la Federación el acuerdo por el que el Consejo de Salubridad General declaró la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de los Cuidados Paliativos; y el 26 de diciembre de 2016, se complementó con el acuerdo por el que se declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico.

Con el fin propiciar el desarrollo profesional del personal, con énfasis en el primer nivel de atención, el cual representa el nivel con mayor área de oportunidad para avanzar dicha política pública, y así favorecer el acceso a los cuidados paliativos, la continuidad de la atención médica y propiciar la atención domiciliaria.

En total han participado como docentes 587 profesionales de diferentes disciplinas, quienes han extendido la capacitación a 2323 más del primer nivel de atención, lo que da un total de 2910 profesionales comprometidos con el trabajo de los cuidados paliativos.

En esta misma línea de trabajo, el Consejo de Salubridad General de México participa en el grupo de acción rápida liderado por la COFEPRIS, a través de los foros de cuidados paliativos y farmacia. En estos se ha realizado desde diciembre de 2016, 17 foros con la asistencia de 3.618 trabajadores de la salud. Estas estrategias suman 6.528 profesionales de la salud involucrados en cuidados paliativos en el país.

Se requiere priorizar los cuidados paliativos como política pública y garantizar el financiamiento correspondiente de ella, para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias en todos los niveles de atención. En esa misma línea corresponde instar a los colegios y asociaciones médicas para que sumen esfuerzos en la instrumentación de la capacitación en la materia a sus agremiados, la cual propicie la actualización de las guías de práctica clínica sobre los cuidados paliativos.

Biografía:

Actualmente Secretario de Salud en el Consejo de Salubridad General de la Secretaría de Salud de México. Es egresado de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Nuevo León (UANL) con especialización en Anatomía Patológica en el Hospital Universitario "Doctor José E. González" de la UANL y recertificado por el Consejo Mexicano de Médicos Anatomopatólogos.

Tiene doctorado en medicina por la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Nuevo León (UANL) y Anatomía Patológica por la Universidad Autónoma de Madrid, España.

En la administración de la Educación Superior ha sido subdirector y director de la Facultad de Medicina y Hospital Universitario "Doctor José Eleuterio González" de la Universidad Autónoma de Nuevo León (UANL).

Secretario General de la Universidad Autónoma de Nuevo León. Rector de esta para el periodo 2009 a 2015 y director del Centro de Investigación y Desarrollo en Ciencias de la Salud, UANL.

En los últimos años, ha publicado diferentes artículos científicos en revistas nacionales e internacionales y ha dictado conferencias en eventos académicos y científicos.

El reto del acceso universal a los cuidados paliativos

Dr. Miguel Antonio Mayo Di Bello
Ministerio de Salud
Ministro de Salud
Panamá

El Ministerio de Salud aplica la gratuidad en la atención para los pacientes en el Programa de Cuidados Paliativos basado en su condición de discapacidad. En las 15 regiones de salud se cuenta con una coordinación del Programa y los medicamentos están incluidos en el listado de medicamentos esenciales de CONAMED. El país ha pasado de atender 1000 pacientes en el Programa en 2010 a 3774 en el 2018 y de un consumo per capita de mg de equivalente de morfina de 2,23 en el 2006 a 4,9 en el 2015.

Las instancias regionales del MINSA apoyan la compra de medicamentos e insumos, transporte y horas hombre; y estamos iniciando la atención paliativa en etapas tempranas del tratamiento de enfermedades no oncológicas. La CSS está implementando de manera progresiva unidades de cuidados paliativos en sus instalaciones. Existe comunicación fluida y evaluación conjunta del Programa de Cuidados Paliativos por la CSS, Universidad de Panamá. ONGs y MINSA.

Se mantiene capacitación en cuidados paliativos y se está trabajando en la formalización de la especialidad médica en cuidados paliativos, la formación especializada de enfermeras, médicos, psicólogos y otros miembros del equipo en otros países mediante becas. Se ha actualizado la legislación sobre sustancias controladas y se trabaja incluso en la compra de opioides a través del fondo rotatorio para abaratar los costos.

Los cuidados paliativos son parte del continuo de atención. Son un derecho humano y parte de la cobertura universal de salud desde la atención primaria. Para ello se requiere contar con acceso y disponibilidad de medicamentos controlados, educación sobre el tema y una red articulada de servicios

Biografía:
Miguel Mayo, ministro de Salud desde 2016, es médico internista y gastroenterólogo. Fue viceministro de Salud (2014-2016), presidente de la Asociación Panameña de Gastroenterología y presidente de la Sociedad Centroamericana de Gastroenterología.

Cuenta con especializaciones y cursos en enfermedad de reflujo gastroesofágico, endoscopía diagnóstica y terapéutica, infectología y actualización en medicina interna, entre otros logros académicos.

Ha mantenido el liderazgo de Panamá en el desarrollo de los cuidados paliativos, la mejora del acceso y disponibilidad de opioides para fines médicos y una visión desde la salud pública de los problemas relacionados con el consumo de drogas, presentando este enfoque en la UNGASS 2016.

Situación de cuidados paliativos en el Paraguay

Dra. Leticia Viana Lara
Instituto Nacional del Cáncer
Jefe del Departamento de Cuidados Paliativos y Dolor
Paraguay

En Paraguay, igual que en muchos de los países de Latinoamérica y el Caribe, las enfermedades transmisibles siguen existiendo junto a las enfermedades no transmisibles oncológicas y no oncológicas, lo cual podría continuar por varias décadas más.

Por otro lado existen aproximadamente 3.000 personas que podrían beneficiarse con los cuidados paliativos, pero al no existir una política de salud, una ley y tampoco un programa nacional, los cuidados paliativos no están contemplados dentro del marco de la política de salud por lo que muchas personas no tienen acceso a los CP y tampoco a los medicamentos esenciales para el tratamiento de dolor como los opiáceos, lo cual se ve restringido a la población en muchos casos por la falta de accesibilidad a la morfina (en su única presentación en ampollas).

Así es que tanto la ausencia de un plan estructurado para la implementación de CP y la dificultad en el acceso de medicamentos esenciales, la escasez de formación de profesionales, la falta de una política, ley, normativas y programa nacional hacen que la cobertura de las 3.000 personas que pudieran beneficiarse de los CP no es posible aún.

Existen cada vez más personas con enfermedades cronicas y sin posibilidad de cura que sufren por la falta de compromiso y responsabilidad para la creación de las políticas públicas, leyes, propuestas y programas nacionales. Mi propuesta es la creacion de una Alianza de Cooperación entre los países de LAC y trabajar todos juntos en el diseño de estrategias para la formación y desarrollo de los diferentes marcos políticos de los países, fortaleciendo a los menos desarrollados.

Por lo cual la incorporación de los CP dentro del marco de salud del gobierno, a través de su plan de involucrar a las APS (atencion primaria de salud) con capacidades en CP básicos que permitan un manejo primario en los diferentes puntos del país, sería un gran logro.

Biografía:
Doctora en Medicina. Especialista en cuidados paliativos y medicina de dolor. Jefa del departamento de Cuidados Paliativos y Dolor del Instituto Nacional del Cáncer, coordinadora del programa de Residentes de CP del INCAN.
Past president de la Asociación Paraguaya de Medicina y Cuidados Paliativos.

El acceso a cuidados paliativos en el Sistema Interamericano de Derechos Humanos

Érika Montero
CIDH
Especialista en Derechos Humanos
Washington, Estados Unidos

Los usuarios del Sistema Interamericano cuentan con un instrumento, el primero y único en el mundo, sobre la temática de la protección de los derechos de las personas mayores, que representa en sí mismo una buena práctica y un histórico paso hacia el reconocimiento de los derechos y el establecimiento de obligaciones a los Estados para la mejor protección de este grupo poblacional. El cambio de paradigma de los conceptos regularmente asociados a la vejez, como lo son la pasividad, enfermedad y dependencia, frente a un enfoque de la vejez activa y saludable, la participación comunitaria, la independencia y autonomía de las personas mayores, así como nociones totalmente novedosas en materia de cuidados paliativos, consentimiento informado, accesibilidad a la justicia y apoyos para el ejercicio de la capacidad, hacen parte de los componentes que hacen que la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos de las Personas Mayores sea un instrumento emblemático y un referente sobre la materia a nivel mundial. Por tal razón, la Comisión ha incluido en su agenda y plan de trabajo el impulso de la universalización de dicho instrumento y ha llamado a los Estados a ratificarlo para la mejor protección de las personas mayores en las Américas.

Es fundamental que los Estados avancen en las garantías de acceso a cuidados paliativos, en particular de las personas mayores y en la ratificación universal de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos de las Personas Mayores en la región.

La CIDH cuenta con diferentes mecanismos para la promoción y protección de los derechos humanos incluyendo el Sistema de Peticiones y Casos Individuales que permiten el litigio ante la CIDH y la Corte Interamericana de Derechos Humanos. En su decisión del Caso Poblete Vilches vs. Chile, la Corte Interamericana abordó la temática de las personas mayores y el acceso a la salud y cuidados paliativos indicando que el derecho a la salud es un derecho autónomo e independiente, y que las personas mayores tienen derecho a una protección especial y reforzada por lo que existe la obligación de los Estados de adoptar medidas diferenciadas para garantizar sus derechos y en particular el derecho a la salud. El envejecimiento es un hecho ineludible que está impactando de manera constante y considerable la demografía de las Américas, y es un desafío que debe ser atendido a través del involucramiento de los Estados en una respuesta integral que reconozca a las personas mayores como sujetos de derechos especiales, incluyendo la prevención y promoción de su salud y el acceso a cuidados paliativos.

Biografía:
Érika Montero es abogada y mediadora colombiana, egresada de la Universidad Libre. Es especialista en derechos humanos y resolución de conflictos de la Secretaría Ejecutiva de la CIDH. Trabajó en la Unidad sobre los Derechos de las Personas Mayores. Tiene una Maestría (LLM) en Derecho Internacional y Derechos Humanos de American University Washington College of Law y actualmente es candidata a una Maestría en Solución de Conflictos de la Universidad San Martín de Porres de Perú.

Los cuidados paliativos el derecho a vivir con calidad y morir con dignidad

Dra. María Elena Alcántara Godoy
Asociación Guatemalteca de Dolor y Cuidados Paliativos
Presidente
Guatemala

La implementación de los cuidados paliativos en el sistema sociosanitario para Guatemala y para Latinoamérica conlleva una cobertura de atención generalizada y se fundamenta en mejorar la calidad de vida y de muerte de quien padece enfermedades progresivas, no transmisibles, abarcando las acciones e intervenciones al cuerpo, mente y espíritu del paciente, que junto a su familia forma una unidad de cuidado.

El gobierno debe garantizar que estas personas reciban la atención que necesitan y aliviar así el dolor físico y emocional.

Debemos vencer las barreras que imposibilitan recibir los cuidados paliativos en nuestra sociedad, como la ausencia de la atención interdisciplinaria de los pacientes en medicina paliativa, a nivel primario y hospitalario, la nula capacitación del personal de salud, la falta de una legislación clara sobre el tema y la ausencia de programas en las escuelas de medicina, entre otros.

Los cuidados paliativos reducen el sufrimiento al final de la vida, dan al paciente una muerte digna y a la familia, un acompañamiento asertivo. Para mejorarlos en Guatemala y en la región se deben crear políticas sanitarias, integrar su educación, asegurar el acceso a opioides y promover la investigación.

Biografía:
Médico especialista de la Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos (Instituto Nacional de Cancerología).

Médico y cirujano egresada de Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala con Maestría en Anestesia (IGSS); Dolor y cuidados paliativos (Universidad Católica de Costa Rica); Cuidados paliativos (Universidad de Harvard).

Presidente de la Asociación Guatemalteca de Dolor y Cuidados Paliativos, representante en Guatemala de la Organización Paliativos sin Fronteras (PSF), miembro de organizaciones científicas como la International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC); la American Academy of Hospice and Palliative Medicine (AAHPM); la International Association for the Study of Pain (IASP); la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP); la Asociación Guatemalteca de Anestesia, Reanimación y Tratamiento del Dolor; y la Comisión de Bioética del Colegio de Médicos y Cirujanos de Guatemala.

Iniciativas de educación en cuidados paliativos a lo largo de 7 años

Dra. Anelise Fonseca
Hospital Adventista Silvestre y Hospital Placi
Coordinadora del Centro de Estudios y Gerente Médica
Brasil

En Brasil, los cuidados paliativos ganan espacio cada día, especialmente a partir de 2005, y la constatación se da por el aumento de eventos, cursos y discusiones en las sociedades profesionales. Sin embargo, no es una política de salud pública y, en la salud privada, las iniciativas son escasas.

Persisten cuestiones esenciales como dispensación de medicamentos, tal como los opioides, el certificado de defunción y un sistema de red organizado que cuide al paciente y de su familia desde la internación hasta el fallecimiento.

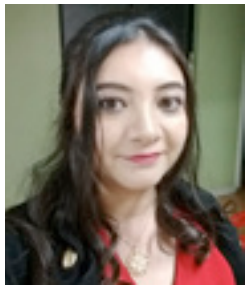
En Rio de Janeiro, tenemos algunas iniciativas en hospitales públicos y privados, cursos y grupos de interés por el tema. Además, los médicos tienen en su colegiado un área técnica de cuidados paliativos para ayudarles cuando haya dudas.

Mis posters muestran iniciativas realizadas por el Hospital Adventista Silvestre a lo largo de 7 años con eventos dirigidos a los profesionales de salud y el crecimiento exponencial de los presentes.

La discusión sobre cuidados paliativos en América Latina es de suma importancia pues es una región con diferencias significativas en su nivel socioeconómico-sanitario. Las oportunidades de desarrollo de los cuidados paliativos son grandes. Con políticas sanitarias dispares entre los países, con escasez en la formación de profesionales y por fin la dificultad en el acceso al propio sistema, incluyendo la obtención de medicamentos fundamentales, como morfina, discutir cuidados paliativos es algo perentorio en la actualidad.

Además, discutiremos acciones creativas motivacionales de equipo que trabajan con cuidados paliativos en Hospital Placi.

Biografía:
Médica, doctora en Epidemiología por la Fundación Oswaldo Cruz e involucrada con Cuidados Paliativos geriátricos desde hace más de 10 años. Miembro del Colegiado Médico en el área de cuidados paliativos, coordinadora de un núcleo de cuidados paliativos en modelo de interconsulta desde 2012; experiencia en el modelo domiciliar en el sistema privado desde 2010 y actualmente, en paralelo, gerente médico de un hospital de transición, con tres modelos de cuidados, siendo dos de ellos dirigidos a los cuidados paliativos, precoz y fin de vida, oncológico y oncológico no oncológico.



Cuidados paliativos para todos, por justicia y derechos humanos

Dra. Tatiana Fernández
Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos
Presidenta
Ecuador

En nuestro país, muchas patologías, especialmente las oncológicas, son diagnosticadas en estadios tardíos, cuando hay una gran prevalencia de dolor, y esto dificulta su manejo oportuno.

A pesar de que contamos con guías emitidas por la entidad reguladora acerca de dolor y los cuidados paliativos, no existen en el país algunos medicamentos opioides, no contamos con todas las presentaciones de morfina, y no hay disponibilidad de ésta en todos los rincones del Ecuador.

El ser humano tiene derecho a transcurrir el final de su vida sin sufrimiento, esto debe ser garantizado con políticas y leyes, y ejecutado con metodologías efectivas. Como representantes de la sociedad civil, estamos dispuestos a hacer y aprender lo que sea necesario, para lograr esta meta.

Biografía:
Médico especialista en Medicina Interna, radicada en Quito, que en sus primeros años de práctica profesional se comenzó a interesar por formas de ayudar a esos pacientes “sin pronóstico” que frustraban a los compañeros clínicos. Siguió un curso de cuidados paliativos de 120 horas en la Fundación Jersey, un curso de postgrado con la Universidad de Buenos Aires, posteriormente ganó la beca de países en desarrollo de la American Academy of Hospice and Palliative Medicine (AAHPM).

Trabaja en la Clínica Guadalupe desde hace 6 años, en el área de Cuidados Paliativos y Larga Estancia, con pacientes geriátricos, psicogeriátricos y no oncológicos predominantemente. En el año 2017 fue electa Presidenta Provisional de la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos y en el año 2018 se ratificó este puesto al legalizarse la asociación.

En relación con sus hobbies que son el cosplay y la cultura geek, participa en voluntariado con la agrupación Cosplayers Quito, en actividades con la Embajada de Japón; y en el proyecto Superhéroes por una Sonrisa como coordinadora de la comisión científica.

Vivir con dolor es... Calidad de vida de un paciente con dolor

Sra. Lol Angélica Dolores Ibarrola Del Toro
Fundación Salvati A.C.
México

Hace 7 años fui diagnosticada con cáncer de seno, y quedé con una secuela de dolor crónico, después de someterme a una mastectomía doble. Cuento con experiencia de 13 años en la industria farmacéutica para la que cual trabajé; y es gracias al acceso a la información que estaba a mi alcance, que pude llegar a mi propio diagnóstico.

Salvati como miembro fundador de Juntos Contra el Cáncer está trabajando, de la mano con la UICC, en el programa Tratamiento Para Todos, donde uno de los pilares es cuidados paliativos. En México estamos trabajando para impulsar el Plan Nacional de Cáncer, centrado en el paciente y buscamos que todos los que los necesitan tengan acceso a los medicamentos y a tratamientos para tener una mejor calidad de vida.

Formo parte de Salvati como paciente y como coordinadora de la comunicación en redes sociales en donde nuestra misión es: MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE.

Política de cuidados paliativos

Dra Elizabeth Díaz Pérez de Valtolina
Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas INEN
Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos
Perú

Como ha destacado la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos son uno de los pilares de la atención a los pacientes con cáncer y otros procesos crónicos en fases avanzadas y terminales.

Una estrategia nacional de cuidados paliativos debe plantear un modelo colaborativo, interdisciplinar, basado en la coordinación entre niveles de atención y entre recursos convencionales y específicos de cuidados paliativos y la incorporación de un sistema de evaluación basado en indicadores e informes de tipo cualitativo para hacer un seguimiento de lo alcanzado y establecer una mejora continua de la estrategia.

Para el desarrollo de cuidados paliativos en la región se requiere que los entes gubernamentales definan la intención política de gestionar, implementar y consolidar programas y planes, garantizando tecnologías sanitarias disponibles y cobertura de necesidades tanto del profesional como del binomio paciente –cuidador y comunidad.

Para el desarrollo de cuidados paliativos, se requiere que los entes gubernamentales refieran su intención política de gestionar, implementar y consolidar programas y planes nacionales para la prestación de cuidados paliativos, garantizando la disponibilidad de tecnologías sanitarias, cobertura de las necesidades tanto del personal profesional multidisciplinario, así como la comunidad, entre otros.

Es una responsabilidad de los gobiernos el garantizar que los cuidados paliativos sean accesibles a todos los que los necesite, desarrollando un marco político nacional coherente e integral para los cuidados paliativos que incluya nueve apartados: principios guía, estructuras y servicios, política asistencial y organización, mejora de calidad e investigación, educación y formación, familia, comunicación, trabajo en equipo y duelo.

Los cuidados paliativos deben ser parte integral del sistema de cuidados de salud de los países y, como tal, deben ser un elemento de los planes de salud generales, y de los programas específicos relativos, por ejemplo, al cáncer, sida o geriatría.

Recomendaciones del Informe Lancet sobre el acceso a los cuidados paliativos

Dra. Felicia Marie Knaul
Universidad de Miami
Directora
Estados Unidos

La comunidad de salud global tiene la responsabilidad y la oportunidad de cerrar el abismo en el acceso al alivio del dolor y otros tipos de sufrimiento al final de vida y a través del curso de vida, causados por condiciones médicas que incapacitan y ponen en riesgo la vida.

Sin embargo, a diferencia de muchas otras intervenciones médicas esenciales que ya han sido identificadas como prioridades, la necesidad de cuidados paliativos y alivio del dolor ha sido ignorada en gran parte, aún para las poblaciones más vulnerables, incluyendo niños con enfermedades terminales y aquellos viviendo crisis humanitarias e incluso en las Metas de Desarrollo Sostenible. No obstante, los cuidados paliativos y el alivio del dolor son elementos esenciales de la Cobertura Universal de Salud (CUS).

Cerrar la brecha en el acceso a los cuidados paliativos y el alivio del dolor es un imperativo de la Cobertura Universal de Salud.

Biografía:
Doctora en Economía por la Universidad Harvard. Es profesora de la Facultad de Medicina Leonard M. Miller y directora del Instituto de Estudios Avanzados para Las Américas de la Universidad de Miami. En México, es presidente de Tómatelo a Pecho, A.C.; economista principal y directora de Universalidad y Competitividad en Salud de la Fundación Mexicana para la Salud. Es miembro de la Academia Nacional de Medicina y del Sistema Nacional de Investigadores, nivel III.

Su trabajo de investigación se centra en las áreas de salud global; cáncer, particularmente cáncer de mama; salud de la mujer; sistemas de salud y reforma; financiamiento de la salud; acceso a control del dolor y cuidados paliativos; pobreza e iniquidad; equidad de género y participación de la mujer en la fuerza laboral, y niños en circunstancias especialmente difíciles. Ha diseñado y coordina diversas redes de investigación, destacando la Comisión Lancet para el acceso mundial a los cuidados paliativos y control del dolor;

Cuenta con más de 200 publicaciones académicas, destaca el Informe de la Comisión Lancet Mujer y Salud, Cerrando la Brecha del Cáncer: Un Imperativo de Equidad (Harvard University) y Financiamiento de la Salud en América Latina: Gastos de los Hogares y Empobrecimiento (Harvard University). En sus libros Tómatelo a Pecho y Beauty without the Breast relata su experiencia personal con el cáncer de mama.

Derechos de las niñas, niños, y adultos mayores en condiciones críticas de salud

Lic. Eustaquio Vallejos Álvarez
Ministerio de Justicia y Transparencia Institucional
Responsable de Transversalización del Enfoque de Derechos de la Niñez
Bolivia

Estudió la carrera de Derecho en la Universidad Mayor de San Andrés; realizó estudios de postgrado en Ciencias Penales y Criminológicas (Maestría) en la Unidad de Postgrado y Relaciones Internacionales de la Universidad Mayor de San Andrés.

Asimismo ha realizado estudios de postgrado en Educación Superior en el Centro Psicopedagógico y de Investigación en Educación Superior/Universidad Mayor de San Andrés.

Es una responsabilidad de los Estados, la sociedad y las familias el garantizar los derechos de las niñas, niños, adolescentes y personas adultas mayores con enfermedades graves a recibir una protección y ayuda integral durante sus tratamientos para una mejor calidad de vida, emocional, social y espiritual.

Adicionalmente, es Licenciado en Trabajo Social por la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Mayor de San Andrés.

Fue designado como Responsable del Área de Transversalización del Enfoque de Derechos de la Niñez dependiente de la Dirección General de Niñez y Personas Adultas Mayores del Ministerio de Justicia y Transparencia Institucional – Estado Plurinacional de Bolivia.

Esta área es responsable de la implementación de la normativa nacional e internacional en temas de la niñez y adolescencia.

Anteriormente, trabajó en diferentes organizaciones en Derechos Humanos de la sociedad civil, principalmente en el abordaje de la temática de la Niñez y Adolescencia.

También, trabajó en Instancias de Protección Municipal (Defensorías de la Niñez y Adolescencia).

Además, participó en la elaboración de diferentes normativas en temas de la niñez y Adolescencia en el Estado Plurinacional de Bolivia (Decreto Supremo Nº 2377, Decreto Supremo Nº 3461, Decreto Supremo Nº 3462, Decreto Supremo Nº 3463) y diferentes instrumentos (Protocolos de actuación, Guías y otros lineamientos) para la articulación de los diferentes niveles del Estado y demás integrantes del Sistema de Protección de la niñez y adolescencia.

Estrategia de difusión de cuidados paliativos en Uruguay a todos los trabajadores de la salud

Dr. Jorge Otto Basso Garrido
Ministerio de Salud Pública de Uruguay
Ministro
Uruguay

En esta oportunidad, informaremos sobre la inclusión de cuidados paliativos en el curso virtual anual obligatorio y pago para todos los trabajadores de la salud. Este año el curso se llama "Avances para una Calidad de Atención Superior" e incluye cuidados paliativos en un módulo obligatorio y como curso opcional.

Esta acción es parte de la estrategia de difusión del derecho a los cuidados paliativos que desde el Ministerio venimos impulsando.

El ministerio de Salud de Uruguay está comprometido con el desarrollo nacional de los cuidados paliativos a tal punto, que se encuentran incluidos en los Objetivos Sanitarios Nacionales 2015-2020.
Este Encuentro de Alto Nivel que organiza la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos nos permitirá mostrar las acciones que se vienen llevando a cabo y compartir e intercambiar propuestas con representantes de otros países de la región.

Biografía:
Título de Doctor en medicina de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República, graduado en marzo de 1979.

Título de Especialista en Administración de Servicios de Salud de la Escuela de Grados de la Facultad de Medicina, graduado en diciembre de 1998.

Asistente de Medicina Interna de la Facultad de Medicina Grado (2) referido a la Clínica Semiología y Clínica Médica, para efectuar funciones docentes en la comunidad (1987- 1989).

Director de la División Salud y Bienestar Social de la Intendencia Municipal de Montevideo (1990- 1995).

Secretario y presidente del Centro de Asistencia del Sindicato Médico de Uruguay (1997-2000).

Director de la Región Oeste de Descentralización de la Intendencia Municipal de Montevideo (2003-2004).

Director General de Salud del MSP (2005- 2010).

Presidente de la Junta Nacional de Salud (2008-2010).

Presidente de la Junta Nacional de Salud (2008- 2010).

Director General de Departamento de Gestión Humana y Recursos Materiales de la Intendencia Municipal de Montevideo (2010-2015).

Cuidados paliativos en Panamá para todos

Dra. Myrna McLaughlin de Anderson
Ministerio de Salud
Asesora del Despacho Superior
Panamá

Contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes con enfermedad terminal avanzada y sus familias, de manera racional, planificada y eficiente, garantizando los cuidados paliativos según los principios rectores del Sistema Nacional de Salud.

Ofrecer servicios de salud de la más alta calidad, esenciales para lograr un estado óptimo de bienestar físico, mental, social y espiritual del ser humano, promoviendo la calidad de vida, así como el alivio del sufrimiento del paciente y su familia en la etapa final de una enfermedad terminal avanzada" (Programa Nacional de Cuidado Paliativo, Panamá 2011).

Fortalecimiento de los programas nacionales de cuidados paliativos como parte de la cartera de prestación de servicios de salud pública en el curso de vida, mediante la capacitación de equipos básicos que brinden atención básica en los niveles locales y puedan referir a los niveles de alta complejidad los casos complejos que lo ameriten.

Biografía:
Asesora del Despacho Superior del MINSA en enfermedades no transmisibles, cáncer, cuidados paliativos, violencia y humanización de los servicios de salud. Docente de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Panamá. Doctora en Administración de Salud, enfermera especialista en Oncología y Cuidado Critico del Adulto.

Miembro fundador de la asociación HOSPES. Miembro del equipo nacional que coordina el programa de cuidado paliativo en Panamá.

Medicina paliativa en cáncer

Dr. Nelson Kazuhiko Mitsui Nakane
Instituto Nacional del Cáncer
Director
Paraguay

Si bien existen ya centros formadores de especialistas, estos son insuficientes, además de existir relativo poco interés aun de la comunidad médica.

Los centros existentes se encuentran en Asunción (capital del país); prácticamente no existen en el interior.

Deberíamos incentivar la formación de más profesionales y educar en la importancia de esta especialidad que cada vez cobra mayor importancia.

Muchas personas reciben tratamiento contra el cáncer y enfermedades terminales para aliviar los efectos que estas causan.
Los tratamientos paliativos incluyen medicamentos, apoyo nutricional, técnicas de relajación, apoyo espiritual, apoyo emocional y otras terapias.
También puede recibir tratamientos paliativos similares a los utilizados para tratar el cáncer, como quimioterapia, cirugía o radioterapia. Por tal motivo, es importante comprender los objetivos de cada tratamiento de su plan de atención.
En tal sentido consideramos de suma importancia el rol del trabajo multidisciplinario para la obtención de resultados más alentadores.

Biografía:
Soy médico cirujano y oncólogo; y entusiasta por fortalecer los servicios de medicina paliativa de mi país.

Situación actual de los cuidados paliativos en Venezuela

Dr. Tulio González Coronel
Sociedad Venezolana de Medicina Paliativa
Instituto Oncológico Luis Razetti
Venezuela

Entre la bondades de los cuidados paliativos se cuenta el hecho de que ven el lado humano de la enfermedad: el paciente toma el control de sí mismo, se conecta con lo espiritual, se relaciona mejor con su familia y su medio ambiente externo, disminuyendo la ansiedad, la depresión, la fatiga y el dolor.

Por ello los Estados deben implementarlos en los diferentes niveles de atención, facilitar el acceso a los medicamentos esenciales del programa de Cuidados Paliativos, y asi contribuir a su posicionamiento a nivel nacional y regional.

Los conocimientos científicos actuales demuestran que los Cuidados Paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y sus familias, contribuyen a optimizar la prestación de los servicios de salud, disminuyen el gasto en salud evitando las hospitalizaciones y visitas a las salas de emergencia innecesarias, es por ello que en este Encuentro debemos como el establecer estrategias para la implementación de los cuidados paliativos eliminando barreras administrativas récipe especial para acceder a analgésicos opioides, facilitando la formación en el campo de los cuidados paliativos no solo al equipo de salud si no también al voluntariados y a la comunidad en general.

Biografía:

El Dr. Tulio W González Coronel es médico cirujano egresado de la Universidad Central de Venezuela.

Expresidente de la Sociedad Venezolana de Medicina Paliativa.

Coordinador del Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

Docente del Postgrado de Cuidados Paliativos del Instituti Oncológico Luis Razetti.

Director médico de Hospitalización Domiciliaria, Caravana de la Salud C.A.

Roles y responsabilidades de los participantes

Estimado participante al Encuentro de Alto Nivel CP-FeSS 2018,

El programa del Encuentro de Alto Nivel CP-FeSS en Lima, Perú, es una oportunidad única para el avance de los cuidados paliativos en la región y en los países. Representantes de alto nivel de casi todos los países de América Latina han confirmado su participación. Esta guía le ayudará a orientarse durante la reunión.

Sobre el CP-FeSS
El marco científico de la plataforma "Cuidados Paliativos: Fortaleciendo el Sistema Sociosanitario" (CPFeSS) es responsabilidad de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP). Los socios de cooperación de la CP-FeSS 2018 son la Federación Latinoamericana de Asociaciones para el Estudio del Dolor (FEDELAT) y la Asociación Internacional de Cuidados de Hospicio y Paliativos (IAHPC).
La Fundación Grünenthal de Medicina Paliativa es la encargada del financiamiento y de apoyo no financiero (por ejemplo, soporte logístico).

Resultado de la reunión: "Propuesta de acción"
El formato de las sesiones será interactivo y contará con diferentes expositores. Para crear un entorno óptimo para la discusión, hemos asignado los siguientes roles:

- Copresidentes lideran las sesiones. Los copresidentes son expertos en el tema. Sus declaraciones deben limitarse a máximo 5 minutos.
- Moderadores supervisan la duración de las presentaciones y estimulan la discusión.
- Reporteros de sesión toman notas y compilan comentarios para ajustar el borrador de la "Propuesta para la acción", a lo largo de la sesión para presentarlos en la plenaria.

El idioma de la reunión para presentaciones, talleres y discusiones es el español. Durante las sesiones plenarias, la traducción en vivo estará disponible entre inglés, español y portugués.

Esquema general	
09.00 - 10.30	Introducción
10.30 - 12.15	Marco legal en cuidados paliativos
12.15 - 13.00	Sesión de pósteres
13.00 - 15.00	Educación en cuidados paliativos
15.00 - 16.30	Acceso a medicamentos esenciales en cuidados paliativos
16.30 - 18.00	Final
18.00 - 18.30	Conclusiones
19.00 - 19.30	Recepción
19:30 - 22.00	Cena

Durante el evento

Secuencia de apertura de la sesión

- Moderador inicia la sesión, se presenta y saluda a los participantes (aproximadamente 5 minutos).
- Anuncia las grabaciones de video de la sesión y el hashtag #CP-FeSS2018, así como el uso de la traducción simultánea.
- Presenta a los copresidentes de la mesa. Da palabra a los copresidentes para la apertura (aproximadamente 5 minutos cada uno).
- Monitorea la duración de las presentaciones, promueve la discusión, cede el turno durante la sesión de preguntas y respuestas, y avisa cuando queden 5 minutos (las presentaciones deben durar alrededor de 15 minutos).

Copresidentes de sesión

- Inician la sesión (5 min cada uno).
- Presentan y conceden la palabra a los conferencistas.

Conferencistas

- Se encargan de presentar el tema preparado. Las presentaciones deben ser claras y concisas.
- La audiencia es heterogénea con representantes de todas las partes interesadas. Por lo tanto, recomendamos que se aseguren de que sus mensajes sean comprensibles para una gran audiencia.
- La duración de su conferencia es de 15 minutos (máx. 10 diapositivas).
- Deben evitarse el uso de los clips de audio o de video, debido a las limitaciones técnicas de la sala que estaremos utilizando.
- Al final de la presentación, el cierre debe contener un máximo 3 mensajes clave.
- Se pide evitar cualquier promoción comercial, así como presentar los posibles conflictos de interés.
- La presentación en formato PDF, así como las fotos y videos que se harán durante el evento, se publicarán en el sitio http://cp-fess.org.
- Para garantizar que todos los aspectos técnicos funcionen, y que los traductores estén familiarizados con la presentación, se pide amablemente que nos envíen por correo electrónico la presentación o el texto de la ponencia a más tardar el 8 de octubre al correo electrónico silvia.martins@bm.com

Al final de la sesión

Copresidentes de sesión

- Presentan las recomendaciones con los cambios integrados y solicitan los comentarios finales (después de la sesión de preguntas y respuestas).

Moderador

- Cierra el evento agradeciendo a los participantes e informando sobre la actividad a seguir.

Reporteros de sesión

- En la sesión “Final”, dan un breve resumen (max. 5 minutos).
- Contactar con silvia.martins@bm.com para compartir la última versión de las recomendaciones y recopilar recomendaciones para su distribución.

Video declaración

Durante la reunión, el equipo de audiovisual de Ozum pedirá a los participantes una corta declaración que será grabada en video. Este video se publicará en el sitio web de CP-FeSS (http://cp-fess.org) y estará a disposición de los medios y periodistas que informen sobre el evento.
En caso de que no quiera que se difunda su presentación, por favor infórmelo a los organizadores.

Documentación

Durante el evento se realizarán grabaciones de video, fotos y audio para documentación, prensa y publicaciones. En caso de que no desee aparecer, póngase en contacto con el personal del evento en el sitio.

Si tiene alguna pregunta o necesita más información, por favor contáctenos.
Espero darle la bienvenida en Lima en el Encuentro de Alto Nivel.

Cordialmente,

Tania Pastrana
Presidente
Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos
Belgrano 141, San Nicolás (2900), Argentina

Notas

Notas

Notas

Notas

Notas

Notas

2018

CP-FESS

CUIDADOS PALIATIVOS - FORTALECIENDO EL SISTEMA SOCIOSANITARIO
CUIDADOS PALIATIVOS - FORTALECENDO O SISTEMA SOCIOSANITARIO
PALLIATIVE CARE - STRENGTHENING THE HEALTHCARE SYSTEM

Dossier

ALCP Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos

FEDELAT Federación Latinoamericana de Asociaciones para el Estudio del Dolor

Grünenthal-Fundación para la Medicina Paliativa

El marco científico de la plataforma es responsabilidad de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP). Los socios de cooperación de la CPFeSS 2018 son la Federación Latinoamericana de Asociaciones para el Estudio del Dolor (FEDELAT) y la Asociación Internacional de Cuidados de Hospicio y Paliativos (IAHPC). La Fundación Grünenthal de Medicina Paliativa es la encargada del financiamiento y de apoyo no financiero (por ejemplo, soporte logístico).