PLAN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL PARAGUAY

2024 - 2030

"Cuidados Paliativos un Derecho Universal"

GOBIERNO DEL PARAGUAY | MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA Y BIENESTAR SOCIAL

OPS Organización Panamericana de la Salud | Organización Mundial de la Salud Américas

C/Can

PLAN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL PARAGUAY

2024 - 2030

"Cuidados Paliativos un Derecho Universal"

DESCRIPCIÓN BREVE.

Este plan, aprobado por el MSPyBS en Resolución S.G. N° 644/2024, se construye con una visión integral de todos los sectores del Área de la Salud del Paraguay, y presenta los principales lineamientos del **"Cuidado de la Persona"**, como un Ser Integral hasta el día final de su existencia con dignidad y respeto a sus creencias y cultura personal con el menor daño posible, promoviendo facilidad en el acceso a los cuidados paliativos a todos los pacientes que lo requieran en tiempo y forma en el territorio paraguayo.

AUTORIDADES

Ministra
Dra. María Teresa Barán Wasilchuk

Viceministro de Atención Integral de la Salud y Bienestar Social
Dr. Santiago Adolfo García Destéfano

Viceministro de Rectoría y Vigilancia de la Salud
Dr. Ángel José Ortellado Maidana

Director General de Planificación y Evaluación
Dr. Gustavo Vidal Ortiz Torres

Coordinadora del Plan Nacional de Cuidados Paliativos
Dra. Leticia Viana Lara

EQUIPO REDACTOR

Dra. Leticia Viana Lara - Coordinadora
Dr. Christian Campi
Dra. Jazmín Servín
Dr. Roberto Reichert
Dra. Patricia A. Giménez León - Apoyo metodológico

LISTA DE PARTICIPANTES EN EL TALLER DE CO-CREACIÓN - REPRESENTANTES DE LOS SUBSECTORES DE SALUD

REPRESENTANTE DEL INCAN/MSPyBS

Dr. Nelson Mitsui, INCAN	Lic. Julio Galeano, DGIES
Dra. Olivia Detez, INCAN	Abg. Liliana Mendieta, DGGIES
Lic. Lourdes Cardozo, INCAN	Q.F. Lourdes Angelino, DGGIES
Dr. Juan M. Apodaca, INCAN	Dra. Romy Gómez, Hospital Nacional de Itauguá
Lic. Mirna Piñanez, INCAN	Dr. Carlos Ríos, Instituto Nacional de Salud
Lic. Raquel Molinas, INCAN	Dra. Elena Mercedes Recalde, Hospital General Pediátrico "Niños de Acosta Ñu"
Dra. Maida Barrios, DAPS	Dr. José Samudio, Hospital Regional de Ciudad del Este

REPRESENTANTE DEL INSTITUTO DE PREVISION SOCIAL

Dra. María Rita Pereira	Dr. Darío Villalba
Dra. Cinthia Gauna	Dr. Rodrigo E. Martínez M.
Dra. Eva Lezcano	Dr. Víctor Salinas

REPRESENTANTE DEL HOSPITAL DE CLÍNICAS

Dra. Miriam Riveros Rios

REPRESENTANTE DE SANIDAD MILITAR

Dra. Lorena Bogado

REPRESENTANTES DEL SECTOR PRIVADO

Dr. Raúl Doria

REPRESENTANTE DE ASOCIACIONES - SOCIEDADES y ONGs

Dra. Leticia Viana, Sociedad de Medicina Paliativa y Soporte	Dr. Darío Villalba
Lic. Gladys Moreira, Asociación de Cuidados Paliativos del Paraguay	Dr. Enrique De Mestral, Asociación De Cuidados Paliativos Del Paraguay
Dr. Gustavo Adolfo Guggiari, Sociedad Paraguaya de Oncología Radiante	Dr. Emilio Gaona, Fundación San Rafael, Clínica Divina Providencia
Dra. Lidiane Andino, Sociedad Paraguaya de Hematología y Medicina Transfusional	

EQUIPO DE FACILITADORES

Dra. Paz Aguayo Cabral	Dra. Leslie Peralta
Dra. Jamile Alcaraz	Dra. Clara Rojas
Dra. Cecilia Bozzano	Dr. Gilberto Ruffinelli

REPRESENTANTE DE CITY CANCER CHALLENGE EN ASUNCIÓN

Lic. Rosa González	Project Manager de C/Can en Asunción

REVISORES INTERNACIONALES

Dra. Paola Ruíz Ospina
Dra. Patricia Bonilla Sierra
Dra. Nisla Camaño Reyes

La presente publicación es el resultado de un proceso participativo e intersectorial liderado por el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social.

© Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, 2024.

Está autorizada la reproducción y divulgación del contenido de este material a través de cualquier medio, siempre y cuando se cite la fuente:

Edición: 2024

RESOLUCIÓN

Poder Ejecutivo
Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social

Resolución S.G. N° 644.-

POR LA CUAL SE APRUEBA EL PLAN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL PARAGUAY 2024-2030 - CUIDADOS PALIATIVOS UN DERECHO UNIVERSAL.

Asunción, 4 de octubre de 2024

VISTO:

La Nota D.M. N° 2281, de fecha 20 de setiembre de 2024; por medio de la cual el Coordinador de Equipo Interventor del Instituto Nacional del Cáncer, pone a consideración la propuesta de borrador del "Plan Nacional de Cuidados Paliativos del Paraguay 2024-2030 – Cuidados Paliativos un Derecho Universal"; y

CONSIDERANDO:

Que la Constitución de la República del Paraguay, en su Artículo 68, encomienda al Estado paraguayo la protección y promoción de la salud como derecho fundamental de la persona y en interés de la comunidad, y en su Artículo 69 enuncia que se promoverá un sistema nacional de salud que ejecute acciones sanitarias integradas, con políticas que posibiliten la concertación, la coordinación y la complementación de programas y recursos del sector público y privado.

Que la Ley Nº 836/1980 "Código Sanitario", establece en su Artículo 3° "El Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, que en adelante se denominará el Ministerio, es la más alta dependencia del Estado competente en materia de salud y aspectos fundamentales del bienestar social", en su Artículo 4º "La Autoridad de Salud será ejercida por el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, con la responsabilidad y atribuciones de cumplir y hacer cumplir las disposiciones previstas en este Código y su reglamentación" y en su "Artículo 10 El cuidado de la salud comprende: a) En relación a las personas, las acciones integrales y coordinadas de promoción, protección, recuperación y rehabilitación del estado de bienestar físico, mental y social".

Que el Artículo 1° de la Ley N° 1032/1996, que crea el Sistema de Salud establece: "Créase el Sistema Nacional de Salud, en adelante "el Sistema", en cumplimiento de una política nacional que posibilite la plena vigencia del derecho a la salud de toda la población".

Que la Ley N° 6266/2018, en su Artículo 1°, determina: "La presente Ley tiene por objeto garantizar a toda persona el acceso oportuno y de calidad de una atención de salud digna e integral ante el cáncer, lo que comprende la promoción de la salud, prevención de enfermedades, detección precoz, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, salud mental y cuidados paliativos, como parte del derecho a la salud de todos los habitantes de la República", en su Artículo 3°, establece: "El Estado reconoce, que para el ejercicio pleno del derecho a la salud y de otros derechos humanos de las personas con cáncer; además de la provisión oportuna de servicios integrales de calidad en el Sistema Nacional de Salud, se requiere de acciones especiales para proteger a la población contra gastos excesivos y catastróficos; y que, para ello, es necesario movilizar recursos suficientes de los sectores público y privado" y en su Artículo 4°, dispone: "El Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS), como entidad rectora del Sistema Nacional de Salud, es la autoridad de aplicación de la presente Ley".

Que el Decreto N° 2064/2019, "POR LA CUAL SE REGLAMENTA LA LEY N° 6266/2018, "DE ATENCIÓN INTEGRAL DE LAS PERSONAS CON CANCER" establece en su

Misión: Garantizar el cumplimiento de las funciones de rectoría, conducción, financiamiento y provisión de servicios de salud con el fin de alcanzar la cobertura universal, bajo el enfoque de protección social, en el marco del Sistema Nacional de Salud

Poder Ejecutivo
Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social

Resolución S.G. N° 644

POR LA CUAL SE APRUEBA EL PLAN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL PARAGUAY 2024-2030 - CUIDADOS PALIATIVOS UN DERECHO UNIVERSAL.

Asunción, 14 de octubre de 2024

Artículo 4° que la Coordinación de las acciones de los organismos y servicios del Sistema Nacional de Salud referidos al cáncer estará a cargo del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS) y en su Artículo 5° - Diseño y aprobación de las políticas, planes y programas, dispone que el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS), como autoridad de aplicación de la Ley N° 6266/2180 y de la presente reglamentación, es responsable del diseño y aprobación de las políticas, planes y programas relacionados al cáncer...".

Que el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social reconoce que los cuidados paliativos son fundamentales para mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedades graves, crónicas o terminales, destacando la necesidad de ofrecer un enfoque integral para controlar los síntomas físicos y emocionales de los pacientes, afirmando que los cuidados paliativos brindan apoyo emocional a pacientes y familiares promoviendo el bienestar integral.

Que la Política Nacional de Salud es un conjunto de enunciados que orientan el rumbo de las determinaciones y acciones que el Estado paraguayo está decidido a realizar en el periodo 2015-2030, para garantizar el ejercicio pleno del derecho a la salud de todos los habitantes del Paraguay.

Que el objetivo fundamental de la Política Nacional de Salud del Paraguay es avanzar hacia el acceso universal a la salud y lograr la cobertura universal de salud al mayor nivel posible, para reducir las inequidades en salud y mejorar la calidad de vida de la población en el marco de un desarrollo humano sostenible.

Que el documento "ESTRATEGIA PARA EL ACCESO UNIVERSAL A LA SALUD Y LA COBERTURA UNIVERSAL DE SALUD", aprobado por Resolución 14, del 53° Consejo Directivo de la OPS – Washington, en octubre de 2014, en el cual insta a los Estados Miembros, mencionando que: "en la región de las Américas hay millones de personas que no pueden acceder a servicios de salud integrales para lograr una vida saludable y prevenir la enfermedad y recibir servicios de salud cuando están enfermos, incluso cuidados paliativos en la fase terminal de su enfermedad". En esta estrategia se señala explícitamente que "cada país debe de definir tomando en cuenta su contexto nacional, histórico, económico y social, la manera más eficiente de organizar su sistema de salud y utilizar sus recursos para asegurar que todas las personas tengan acceso a servicios integrales de salud cuando los necesitan.

Que en concordancia con lo preceptuado en el Artículo 242 de la Constitución de la República del Paraguay, el Decreto N° 21376/1998, en su Artículo 7°, determina: Los objetivos fundamentales del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, son los de ejercer la autoridad de la política de salud y del ambiente humano, vigilar y evaluar la situación de salud y los programas de atención sanitaria y social para garantizar el acceso universal a la prestación integral con equidad, eficiencia y calidad, afianzando así el proceso democrático de la salud hacia el desarrollo sostenible, en su Artículo 19, dispone que com-

Visión: Ser un Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social eficaz, eficiente y transparente que garantiza el bienestar de la población, para la asistencia sanitaria integral y equitativa, que interviene sobre determinantes de la salud con otros sectores, promoviendo la participación activa de la ciudadanía, en función al ejercicio de sus derechos

mecip 2015

Misión: Garantizar el cumplimiento de las funciones de rectoría, conducción, financiamiento y provisión de servicios de salud con el fin de alcanzar la cobertura universal, bajo el enfoque de protección social, en el marco del Sistema Nacional de Salud

Poder Ejecutivo
Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social

Resolución S.G. N° 644

POR LA CUAL SE APRUEBA EL PLAN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL PARAGUAY 2024-2030 - CUIDADOS PALIATIVOS UN DERECHO UNIVERSAL.

Asunción, 14 de octubre de 2024

pete al Ministro de Salud Pública y Bienestar Social ejercer la administración de la Institución; y en su Artículo 20, establece las funciones específicas del Ministro de Salud Pública y Bienestar Social, en el numeral 6) la de ejercer la administración general de la Institución como Ordenador de Gastos y responsable de los recursos humanos, físicos y financieros, y en el numeral 7) le asigna la función de dictar resoluciones que regulen la actividad de los diversos programas y servicios, reglamente su organización y determine sus funciones.

Que la Dirección General de Asesoría Jurídica a través del Dictamen A.J. Nº 1669, de fecha 11 de octubre de 2024, ha emitido su parecer favorable a la firma de la presente Resolución.

POR TANTO; en ejercicio de sus atribuciones legales,

LA MINISTRA DE SALUD PÚBLICA Y BIENESTAR SOCIAL
R E S U E L V E:

Artículo 1º. Aprobar el **Plan Nacional de Cuidados Paliativos del Paraguay 2024-2030, "Cuidados Paliativo un Derecho Universal", diseñado por el Instituto Nacional del Cáncer**; el cual forma parte como anexo de la presente Resolución.

Artículo 2º. Comunicar a quienes corresponda y cumplido, archivar.

DRA. MARÍA TERESA BARÁN WASILCHUK
MINISTRA

/gjv/lbm
SIMESE Nº 194.393/24.

Página 3 de 3

Visión: Ser un Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social eficaz, eficiente y transparente que garantiza el acceso efectivo de la población, para la asistencia sanitaria integral y equitativa, que interviene sobre determinantes de la salud en coordinación con otros sectores, promoviendo la participación activa de la ciudadanía, en función al ejercicio de sus derechos

mecip 2015

ÍNDICE

PRESENTACIÓN 16

I. INTRODUCCIÓN 17

II. MARCO CONCEPTUAL 18

2.1. Definiciones de Cuidados Paliativos 18

2.1.1. El término medicina paliativa 19

2.1.2. Cuidados de soporte 20

2.1.3. Cuidados Tipo "Hospice" 20

2.1.4. Cuidados al final de la vida 21

2.1.5. Definición de enfermedad terminal [8]: 21

2.2. Bases de la terapéutica paliativa [9] 22

2.2.1. Principios Generales de los Cuidados Paliativos [5] 22

2.3. Manejo o abordaje multidimensional de las necesidades paliativas [13] 23

2.3.1. Abordaje social 23

2.3.2. Abordaje emocional 24

2.3.3. Abordaje espiritual 24

2.3.4. Abordaje financiero 25

2.3.5. Abordaje físico 25

2.4. Abordaje oncológico 25

2.5. Abordaje no oncológico 26

2.6. La Bioética de los Cuidados Paliativos 27

2.7. Resolución de la 67ª Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra, 19-24 de mayo de 2014(11) 28

III. MARCO HISTÓRICO - ANTECEDENTES 30

3.1. A nivel internacional 30

3.1.1. Historia de los cuidados paliativos [22] 30

3.1.2. Los cuidados paliativos en la era moderna 30

3.2. A nivel nacional 31

3.2.1. Historia de los cuidados paliativos en el Paraguay 31

3.2.2 Los próximos documentos a ser lanzados son 34

3.3. Hitos en el Desarrollo de los Cuidados Paliativos 35

IV. MARCO LEGAL NORMATIVO A NIVEL NACIONAL 36

4.1. La Constitución Nacional 1992 36

4.2. La Ley 1032/1996 36

4.3. La Política Nacional de Salud 2015/2030 36

4.3.1. Universalidad 36

4.3.2. Calidad y humanización en los servicios 36

4.3.3. Integralidad 37

4.4. La Ley N° 6266/2018, de atención integral a las personas con cáncer 37
4.5. Rama Legislativa: Ley Nacional 38
4.5.1. Rama Ejecutiva: Plan/Programa Nacional de Cuidados Paliativos 38
V. ANÁLISIS SITUACIONAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL PARAGUAY 39
5.1. Análisis FODA 40
5.1.1. Fortalezas 40
5.1.2. Oportunidades 41
5.1.3. Debilidades 41
5.1.4. Amenazas 42
5.2. Tipología del Nivel de Desarrollo 42
5.3. Análisis desde el enfoque de Redes de Servicio de Salud por Niveles 42
5.3.1. Servicios exclusivos en primer nivel de atención [8]: 42
5.3.2. Servicios/unidades exclusivas en hospital de segundo nivel 42
5.3.3. Servicios/unidades exclusivas en hospital de tercer nivel 43
5.3.4. Servicios/equipos multinivel 43
5.3.5. Servicios/equipos de apoyo hospitalario 43
5.4. Recursos 44
5.4.1. Centros de día 44
5.4.2. Equipos de Voluntarios 44
5.5. Contexto demográfico del Paraguay 44
5.6. Datos Epidemiológicos 44
5.7. Cuidados paliativos en el país 45
5.8. Integración al Sistema Nacional De Salud 45
5.9. Recursos Gubernamentales 45
5.10. Medicamentos esenciales en cuidados paliativos 45
5.10.1. Opioides [28] 45
5.10.2. Psicotrópicos [29] 46
5.11. Asequibilidad a cuidados paliativos 46
VI. FORMACIÓN PROFESIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS 47
6.1. Acreditación oficial 47
6.2. Formación de Pregrado 47
6.3 Formación de Posgrado 47
6.3.1. Niveles de formación; competencias profesionales del Equipo Profesional de CP 48
6.3.2. Competencias profesionales según el nivel de formación 49
6.3.3. Profesionales según niveles de atención de salud 51
6.4. Formación en Cuidados Paliativos Pediátricos 52
VII. ACTIVIDADES POFESIONALES 53
7.1. Asociaciones Profesionales 53
7.2. Investigación y colaboraciones internacionales 53

7.3. Publicaciones 53
7.4. Estándares, normas o guías 53
7.5. Encuentro y divulgación científica 54
7.6. Día de los Cuidados Paliativos 54
VIII. ESQUEMA DEL PLAN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS 55
8.1. Ejes del Plan Nacional de Cuidados Paliativos 55
8.2. Objetivos Estratégicos del Plan 55
8.2.1. Objetivos Estratégicos: EJE 1 55
8.2.2. Objetivos Estratégicos: EJE 2 55
8.2.3. Objetivos Estratégicos: EJE 3 56
8.3. Líneas Estratégicas de Acción 56
8.3.1. Establecer criterios de organización asistencial por niveles de atención 56
8.3.2. Asegurar la distribución de medicamentos controlados, sustancias controladas, medicamentos fiscalizados y regulados en todo el territorio Nacional 60
8.3.3. Optimizar la formación de todos los profesionales de la salud en Cuidados paliativos 60
8.3.4. Impulsar la implementación de la Red Nacional de Cuidados Paliativos 60
8.3.5. Sensibilizar a prestadores profesionales y público en general sobre la importancia de los cuidados paliativos 61
8.3.6. Redes de Asistencia a nivel nacional 61
8.4. Modalidades de prestación 61
8.4.1. Asistencia Cuidados Paliativos Básicos 61
8.4.2. Asistencia a Cuidados Paliativos Especializados 61
8.5. Aspectos Organizativos Generales 62
8.6. Aspectos Específicos del Desarrollo del Modelo de Asistencia Paliativa 63
8.6.1 Módulo I. Desarrollo de Equipo de Soporte Hospitalario (ESH) 63
8.6.2. Módulo II. Desarrollo de Equipo de Soporte Ambulatorio (Consultorio y Domicilio) 64
8.6.3. Módulo III. Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) 65
8.7. Patologías pasibles de recibir asistencia paliativa 68
8.7.1. Adultos 68
8.7.2. Niños y Adolescentes 70
8.7.3. Fármaco de uso hospitalario 77
IX. RECOMENDACIONES 78
AGRADECIMIENTO 79
BIBLIOGRAFÍA 80
ANEXOS 84
Anexo 1. TRABAJOS PUBLICADOS EN EL PARAGUAY 84
Anexo 2. DOCUMENTACIÓN FOTOGRÁFICA DEL PROCESO DE ELABORACIÓN DEL PLAN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL PARAGUAY 2024/2030 85

Lista de Figuras

Figura 1. Modelo de integración entre cuidados de soporte y paliativos. 21

Figura 2. Nivel Primario de Atención (Médico/a General. Nivel de formación Básica (C)). 57

ABREVIATURAS

AMPYCP	Asociación Paraguaya de Medicina y Cuidados Paliativos
ARRN	Autoridad Reguladora Radiológica y Nuclear
C/Can	City Cancer Challenge Foundation
CONAREM	Comisión Nacional de Residencias Médicas
CP	Cuidados Paliativos
CPP	Cuidados Paliativos Pediátricos
DGIES	Dirección General de Información Estratégica en Salud
DGVS	Dirección General de Vigilancia de la Salud
DVENT	Dirección de Vigilancia de Enfermedades No Transmisibles
IARC	International Agency for Research on Cancer
INCAN	Instituto Nacional del Cáncer
IPS	Instituto de Previsión Social
MSPyBS	Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social
ODS	Objetivos de Desarrollo Sostenible
OMS	Organización Mundial de la Salud
OPS	Organización Panamericana de la Salud
PNCP	Plan Nacional de Cuidados Paliativos
RCBP	Registro de Cáncer de Base Poblacional
SPMPS	Sociedad Paraguaya de Medicina Paliativa y Soporte
UCP	Unidad de Cuidados Paliativos
UICC	Unión Internacional Contra el Cáncer
UNA	Universidad Nacional de Asunción

PRESENTACIÓN

Los cuidados paliativos en el Paraguay, por años, han sido postergados por diferentes razones, ya sean económicas, escasas oportunidades de formación de profesionales en el tema, infraestructura, etc., que con la aprobación de este Primer Plan Nacional de Cuidados Paliativos del Paraguay 2024/2030, estamos brindando una herramienta técnica que permitirá la reducción de brechas en la Atención Integral y con calidad en los servicios de Salud del país, dibujando un "Rostro Humano" al cuidado de los pacientes adultos y pediátricos, con enfermedades que limitan la vida en etapa avanzada o final de sus vidas, a fin de dar respuestas a sus múltiples necesidades de cuidados físicos, del control del dolor, y también de cuidados psicosociales y espirituales.

En el Paraguay, se viene trabajando desde el año 1993 para el desarrollo de los Cuidados Paliativos. En sus inicios, con esfuerzos aislados, pero continuos, por parte de un equipo de profesionales comprometidos con el paciente doliente. Hoy, después de 27 años, se logró agrupar a referentes de varias disciplinas de los diferentes subsistemas que conforman el Sistema Nacional de Salud, con los especialistas en Cuidados Paliativos, a fin de contar con una hoja de ruta articulada, no solo con los objetivos del Plan Nacional de Desarrollo 2030 del país, sino con los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), que constituye un compromiso internacional, que promueve generar mejores condiciones de calidad de vida a todos los países. Por tanto, en el presente documento se establecen definiciones, se analiza la situación actual de los Cuidados Paliativos en el país y se plantean tres Ejes Estratégicos como pilares para la implementación de este Plan, que impulsará la creación de la Red de servicios Cuidados Paliativos a fin de mejorar el acceso y la cobertura de medicamentos esenciales, e impulsar la adecuada formación profesional, en la especialidad de Cuidados Paliativos, con una visión multidisciplinaria bajo el concepto del trabajo en equipo, que promueve mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Finalmente, con este plan se afirma que la asistencia paliativa es un derecho de todos los pacientes y sus familias, y responde a las necesidades de todos los pacientes, constituyendo una obligación de nuestro sistema sanitario.

Dra. María Teresa Barán Wasilchuk
Ministra

I. INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en el año 2002, definió los Cuidados Paliativos (CP) como un "enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan el problema asociado con enfermedades potencialmente mortales, a través de la prevención y alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana y la evaluación y el tratamiento impecables del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales" [(1)].

Se estima que aproximadamente 56,8 millones de personas en el mundo necesitan cuidados paliativos cada año, debido al envejecimiento de la población y al aumento de enfermedades crónicas y no transmisibles. Por lo tanto, existe una mayor necesidad de abordar las necesidades de cuidados paliativos mediante la sensibilización, la mejora de las regulaciones de salud, la capacitación de proveedores de atención médica y la integración de los cuidados paliativos en el sistema de salud [(2)].

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) planteó a los países miembros como meta para el año 2015 que "todos los países de la región hayan desarrollado servicios de CP que proporcionen un tratamiento óptimo sintomático y del dolor, así como apoyo psicosocial, y leyes destinadas a mejorar el acceso a la medicación opioide" [(2)]. Sin embargo, hasta el año 2022, para Paraguay, representa un gran desafío que, con este Plan, esperamos reducir brechas, ajustándonos al cumplimiento del Plan Nacional de Desarrollo del Paraguay 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS 2030).

Según la OMS, en sus fundamentaciones, los Cuidados Paliativos oportunos a los Pacientes con enfermedades potencialmente mortales son [(3)]:

1. Beneficiosos para los pacientes y sus familias.
2. Beneficiosos para los sistemas de salud, porque reducen las hospitalizaciones innecesarias.
3. Los cuidados paliativos pueden prestarse en la casa, en los centros de salud, hospitales y centros especializados de cuidados paliativos.
4. Impulsan el desarrollo de la atención de salud domiciliaria, que representa un "rostro humano" en la atención al paciente y acompañamiento a la familia.
5. Ayudan a aliviar el sufrimiento físico, psicosocial y espiritual del paciente.
6. Los cuidados pueden ser prestados por equipos multidisciplinarios de profesionales de la salud e incluso pueden participar personas voluntarias de apoyo a las familias.
7. Mejoran la calidad de vida del paciente y la contención de los familiares.

El propósito de este documento es el de brindar una herramienta práctica para la implementación de acciones en el marco de la normativa vigente, promoviendo el derecho de los pacientes a recibir una asistencia paliativa de calidad y equitativa en todo el territorio nacional, con el respeto de la autonomía, la promoción de la relación equipo profesional-paciente más humana, y en la inclusión de la familia como objeto de cuidado. Además, establece los principios para la implementación de la asistencia paliativa como una herramienta para la acción con un Modelo de Red de Cuidados Paliativos a nivel país.

II. MARCO CONCEPTUAL

2.1. DEFINICIONES DE CUIDADOS PALIATIVOS

En el marco de este Plan Nacional se describen las siguientes definiciones:

- Definición de Cuidados Paliativos: según la OMS, los Cuidados Paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. Los cuidados paliativos están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud. Deben proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona que presten especial atención a las necesidades y preferencias del individuo [(4)].

- Definición de Cuidados Paliativos Pediátricos: los cuidados paliativos pediátricos (CPP) están definidos por la Organización Mundial de la Salud en el cuidado activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño con enfermedad que amenaza y/o limita su vida. Los CPP pediátricos, apegándose a la definición establecida, incluyen a niños y adolescentes con enfermedades graves con pronóstico de muerte, basándose en un trabajo activo cuyo objetivo radica en el cuidado de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Esta área busca mejorar la calidad de vida del niño y ayudar a las familias, trabajando en el control de síntomas y en el cuidado a través de la muerte y el duelo [(4)].

- Definición Consensuada de Cuidados Paliativos: los cuidados paliativos son la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad severa, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores [(5)].

Los cuidados paliativos:

- Incluyen prevención, identificación precoz, evaluación integral y control de problemas físicos, incluyendo dolor y otros síntomas angustiantes, sufrimiento psicológico, sufrimiento espiritual y necesidades sociales. Siempre que sea posible, estas intervenciones deben estar basadas en la evidencia.
- Brindan apoyo a los pacientes para ayudarlos a vivir lo mejor posible hasta la muerte, facilitando la comunicación efectiva, ayudándoles a ellos y a sus familias a determinar los objetivos de la asistencia.
- Son aplicables durante el transcurso de la enfermedad, de acuerdo con las necesidades del paciente.
- Se proporcionan conjuntamente con tratamientos que modifican la enfermedad, siempre que sea necesario.
- Pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.

- No pretenden acelerar ni posponer la muerte, afirman la vida y reconocen la muerte como un proceso natural.
- Brindan apoyo a la familia y a los cuidadores durante la enfermedad de los pacientes y durante su propio duelo.
- Se proveen reconociendo y respetando los valores y creencias culturales del paciente y de la familia.
- Son aplicables en todos los ambientes de atención médica (sitio de residencia e instituciones) y en todos los niveles (primario a terciario).
- Pueden ser provistos por profesionales con formación básica en cuidados paliativos.
- Requieren **cuidados paliativos** especializados con un equipo multiprofesional para la derivación de casos complejos.

Para lograr la integración de los cuidados paliativos, los gobiernos deben:

1. Adoptar políticas y normas adecuadas que incluyan los cuidados paliativos en las leyes sanitarias, en programas nacionales de salud y en presupuestos nacionales de salud.
2. Asegurar que los planes de seguro integren los cuidados paliativos como un componente de sus programas.
3. Asegurar el acceso a medicamentos y tecnologías esenciales para el alivio del dolor y los cuidados paliativos, incluidas las formulaciones pediátricas.
4. Asegurar que los cuidados paliativos formen parte de todos los servicios de salud (desde programas de salud comunitarios hasta hospitales), que todos sean evaluados y que todo el personal de salud pueda proporcionar cuidados paliativos básicos y cuenten con equipos especializados disponibles para referencias y consultas.
5. Asegurar el acceso a cuidados paliativos a los grupos vulnerables, incluidos niños y personas mayores.
6. Colaborar con las universidades, la academia y hospitales universitarios para incluir investigación y entrenamiento en cuidados paliativos como un componente integral de educación permanente, incluida la capacitación básica, intermedia y especializada, así como educación continua.

2.1.1. El término medicina paliativa

Se refiere fundamentalmente al quehacer de los médicos dedicados a esta disciplina, mientras que el de Cuidados Paliativos es un concepto más amplio que considera la intervención de un equipo interdisciplinario, incorporando en la definición el trabajo integrado de médicos y de otros profesionales como psicólogos, enfermeras, kinesiólogos, nutricionistas, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y representantes de la pastoral [(6)].

Al examinar y comparar referencias sobre cuidados paliativos, se comprobó la existencia de una terminología muy heterogénea. Las diferencias en la terminología no aparecían solo en la literatura científica, sino también en textos legislativos, proyectos de ley y documentos de expertos de importantes asociaciones. Por ejemplo, con un método de análisis discursivo de las definiciones de cuidados paliativos, Pastrana et al. observaron el uso de diversos términos para referirse a campos médicos que se solapan como "hospice", "cuidado hospice", "cuidados continuados", "cuidados al final de la vida", "tanatología" "cuidados de confort", y "cuidados de soporte" [(7)].

2.1.2. Cuidados de soporte

Los cuidados de soporte consisten en la prevención y el abordaje de los efectos adversos del cáncer y su tratamiento. Estos cuidados comprenden síntomas físicos y psicosociales y los efectos secundarios que se producen a lo largo de la experiencia del cáncer, incluyendo las mejorías por la rehabilitación y por la supervivencia [(8)].

Los términos "cuidados paliativos" y "cuidados de soporte" se solapan bastante y no se distingue nítidamente en qué se diferencian. Sin embargo, la mayoría de los expertos están de acuerdo en que la expresión "cuidados de soporte" es más apropiada para pacientes que están todavía recibiendo terapias antineoplásicas y también se puede aplicar a los que sobreviven, mientras que "cuidados paliativos" se centra principalmente en pacientes con enfermedad muy avanzada donde las terapias antineoplásicas ya han sido retiradas [(9)].

La expresión "cuidados de soporte" no debería utilizarse como sinónimo de cuidados paliativos. Los cuidados de soporte son parte del cuidado oncológico, mientras que los cuidados paliativos son en sí mismos un área distinta de conocimiento que abarca a todos los pacientes con enfermedades con compromiso vital.

Es muy importante mencionar que existen, además, cuidados de soporte para enfermedades orgánicas avanzadas e inclusive para el adulto mayor. Estos cuidados se aplican también a otras enfermedades limitantes de la vida y no sólo de tipo no oncológico.

2.1.3. Cuidados Tipo "Hospice"

Los cuidados tipo "hospice" están destinados a la persona en su totalidad, y se dirigen a satisfacer todas sus necesidades físicas, psicológicas, emocionales, sociales y espirituales. En casa, en centros de día o en el hospice, los cuidados se dirigen a las personas (y sus seres queridos) que se enfrentan al final de la vida. Profesionales y voluntarios trabajan en equipos multidisciplinares para proporcionar cuidados según las necesidades individuales y la elección personal, esforzándose por ofrecer alivio del dolor, dignidad, paz y tranquilidad [(9)].

2.1.4. Cuidados al final de la vida

Puede entenderse restringida al cuidado global de pacientes terminales en últimas horas o días de vida. Basado en el Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos, la figura 1 explica el modelo de integración entre cuidados de soporte y paliativos:

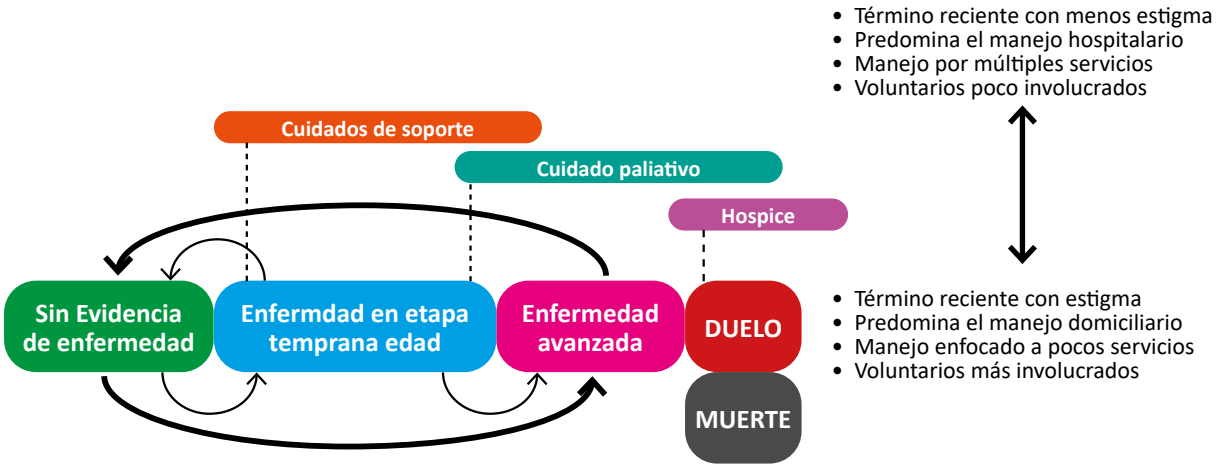

Figura 1. Modelo de integración entre cuidados de soporte y paliativos [10].

2.1.5. Definición de enfermedad terminal [8]:

En la situación de enfermedad terminal concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica. Los elementos fundamentales son:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida limitado, inferior a 6 meses.

Un gran número de enfermedades requieren cuidados paliativos. La mayoría de los adultos que los necesitan padecen enfermedades crónicas tales como enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), sida (5,7%) y diabetes (4,6%), según fórmula de McNamara et al [8].

Muchas otras afecciones pueden requerir asistencia paliativa, por ejemplo: insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades hematológicas, neurológicas, demencia, anomalías congénitas y tuberculosis resistente a los medicamentos. El cáncer, sida, enfermedades de motoneurona, insuficiencia específica de órgano (renal, cardiaca, hepática, etc.) cumplen estas características, en mayor o menor medida, en las etapas finales de la enfermedad. El acuerdo sobre la definición

de enfermedad en fase terminal es crucial, puesto que su diagnóstico marca una inflexión en el plan de cuidados del paciente.

2.2. BASES DE LA TERAPÉUTICA PALIATIVA [9]

Las bases de la terapéutica en pacientes con enfermedades terminales serán:

1. **Atención integral:** que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.
2. **Unidad de tratamiento:** el enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
3. **Promoción de la autonomía y la dignidad:** estas deben regir en las decisiones terapéuticas. Debe valorarse siempre la capacidad del enfermo para participar en las decisiones sobre su cuidado.
4. **Concepción terapéutica activa:** que lleve a superar el "no hay nada más que hacer", que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.
5. **Variedad de síntomas:** puede requerir un abordaje por especialistas en diferentes disciplinas como psicología o psiquiatría, radioterapia o unidad del dolor.
6. **Importancia del ambiente:** una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas. La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y favorezcan la comodidad del enfermo.

2.2.1. Principios Generales de los Cuidados Paliativos [5]

- Incluyen prevención, identificación precoz, evaluación integral y control de problemas físicos, incluyendo dolor y otros síntomas angustiantes, sufrimiento psicológico, sufrimiento espiritual y necesidades sociales. Siempre que sea posible, estas intervenciones deben estar basadas en la evidencia.
- Brindan apoyo a los pacientes para ayudarlos a vivir lo mejor posible hasta la muerte, facilitando la comunicación efectiva, ayudándoles a ellos y a sus familias a determinar los objetivos de la asistencia.
- Son aplicables durante el transcurso de la enfermedad, de acuerdo con las necesidades del paciente.
- Se proporcionan conjuntamente con tratamientos que modifican la enfermedad, siempre que sea necesario.
- Pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- No pretenden acelerar ni posponer la muerte, afirman la vida y reconocen la muerte como un proceso natural.
- Brindan apoyo a la familia y a los cuidadores durante la enfermedad de los pacientes y durante su propio duelo.
- Se proveen reconociendo y respetando los valores y creencias culturales del paciente y de la familia.

- Son aplicables en todos los ambientes de atención médica (sitio de residencia e instituciones) y en todos los niveles (primario a terciario).
- Deben ser provistos por profesionales con formación en cuidados paliativos.
- Requieren cuidados paliativos especializados con un equipo multiprofesional para la derivación de casos complejos.

Para lograr la integración de los cuidados paliativos, los gobiernos deben [12]:

- Adoptar políticas y normas adecuadas que incluyan los cuidados paliativos en las leyes sanitarias, en programas nacionales de salud y en presupuestos nacionales de salud.
- Asegurar que los planes de seguro integren los cuidados paliativos como un componente de sus programas.
- Asegurar el acceso a medicamentos y tecnologías esenciales para el alivio del dolor y los cuidados paliativos, incluidas las formulaciones pediátricas.
- Asegurar que los cuidados paliativos formen parte de todos los servicios de salud (desde programas de salud comunitarios hasta hospitales), que todos sean evaluados y que todo el personal de salud pueda proporcionar cuidados paliativos básicos y cuenten con equipos especializados disponibles para referencias y consultas.
- Asegurar el acceso a cuidados paliativos a los grupos vulnerables, incluidos niños y personas mayores.
- Colaborar con las universidades y hospitales universitarios para incluir investigación y entrenamiento en cuidados paliativos como un componente integral de educación permanente, incluida la capacitación básica, intermedia y especializada, así como educación continua.

2.3. MANEJO O ABORDAJE MULTIDIMENSIONAL DE LAS NECESIDADES PALIATIVAS [13]

Los tratamientos paliativos varían ampliamente y, a menudo, incluyen lo siguiente:

2.3.1. Abordaje social

En este caso se puede contar con el apoyo de un trabajador social en el contexto de los cuidados paliativos para los familiares y cuidadores. Por ejemplo, si se sienten abrumados, por situaciones del cuidado de sus hijos, padres etc.; el trabajador social puede ayudarlos a averiguar qué tipo de ayuda necesitan y gestionarla, ante las instituciones pertinentes.

Un trabajador social puede ayudar en estas situaciones como, por ejemplo:

- Evaluar las características socioeconómicas de los pacientes.
- Gerenciar apoyo social al paciente ante las instancias correspondientes.
- Participar reuniones con pacientes y familiares, con el apoyo de un profesional de salud mental (psicólogo, psiquiatra), según necesidad.
- Sugerir maneras de organizar a las personas que desean ayudar al paciente.
- Buscar apoyo institucional para facilitar traslados o servicios de apoyo con otras organizaciones y/o fundaciones afines, asociaciones de pacientes etc.

2.3.2. Abordaje emocional

El cáncer, a menudo, afecta pensamientos, sentimientos, estados de ánimo, creencias, maneras de afrontar situaciones difíciles y las relaciones con la familia, amigos y compañeros de trabajo, por lo que se hace necesario el soporte y acompañamiento psicológico del paciente y su familia. El apoyo emocional es fundamental para fomentar una buena adaptación emocional, que permita minimizar el sufrimiento, mejorar la comunicación, romper conspiraciones del silencio desadaptativas, reforzar y generar hábitos saludables, buscar actividades gratificantes, fomentar estilos de pensamiento y estrategias de afrontamiento saludables, además de abordar las afectaciones cognitivas como ser las fallas en la atención, concentración, memoria, las propias funciones ejecutivas inclusive son importantes para la toma de decisiones ya que esto incluye la capacidad de reflexión por lo que es. Muy importante es realizar estimulaciones cognitivas, ayudar al paciente para movilizar sus propios recursos, para poder hacer frente a las amenazas que van surgiendo y minimizar el sufrimiento innecesario.

Con la familia es importante el soporte para lograr una adecuada comunicación con el enfermo y los equipos que lo atienden, ayudar en la toma de decisiones, dar pautas de acompañamiento y cuidados emocionales, prevenir la claudicación emocional, prevenir la aparición de duelos patológicos, aprender el autocuidado para poder cuidar, generar pensamientos y hábitos saludables, restaurar pensamientos, emociones y hábitos desadaptativos, etc. En definitiva, paliar el sufrimiento de los familiares, preparándoles para hacer frente a los desajustes emocionales que van produciéndose a lo largo de todo el proceso de acompañamiento y cuidado de su ser querido.

Además, el trabajo con el equipo tratante es necesario trabajar técnicas de comunicación con el paciente y sus familiares, la comunicación de malas noticias, prevención del Síndrome de burnout con pautas de autocuidados que son necesarias para prevenir el desgaste emocional de los profesionales.

2.3.3. Abordaje espiritual

La dimensión espiritual de los cuidados paliativos fue reconocida por Dame Cicle Saunders desde su definición de “dolor total” y la Organización Mundial de la Salud incluyó el cuidado espiritual como uno de los aspectos fundamentales de los cuidados paliativos. Sin embargo, es en la última década que la literatura científica ha enfatizado la importancia de esta dimensión como parte esencial de los cuidados paliativos, identificando la formación adecuada de los profesionales de la salud como una necesidad para dar un cuidado espiritual general de calidad es responsabilidad de todos los integrantes del equipo interdisciplinario. Cada equipo tiene un asesor espiritual o profesional de cuidado espiritual cuya responsabilidad es el cuidado especializado. Este profesional es el encargado de la coordinación del cuidado espiritual general y de la estructuración, implementación y documentación del plan de cuidado espiritual especializado para casos más complicados [(14)].

2.3.4. Abordaje financiero

El tratamiento para los cuidados paliativos puede resultar costoso. Esto podría ser causa de estrés y ansiedad para el paciente y su familia. Además de los costos de tratamiento, podría encontrarse con otros gastos adicionales. En estos casos, el equipo de atención médica solicita el apoyo de un trabajador social, que puede proporcionar información para estas inquietudes. Por ejemplo:

- Ayudar a contactar con centros de apoyo, fundaciones que puedan orientar a la familia o cuidadores para solicitar ayuda en cuanto a medicamentos, estudios de diagnóstico, etc.
- Ayudarlo a solicitar una licencia médica (reposo médico) o pagos por discapacidad.
- Buscar programas que ofrezcan medicamentos gratuitos o de bajo costo.

2.3.5. Abordaje físico

Los posibles efectos secundarios de la enfermedad y su tratamiento dependen de varios factores, incluidos el tipo de enfermedad, el estadio, el tratamiento y la salud en general. Los efectos secundarios físicos pueden incluir los siguientes: dolor, fatiga, náuseas, vómitos, pérdida del apetito, problemas para respirar, problemas con el sueño. Los efectos primarios de la enfermedad y/o efectos secundarios pueden ser físicos y podrían incluir medicamentos, fisioterapia o ayuda con la nutrición. La nutrición es un elemento fundamental, para ayudar al paciente a una mejor calidad de vida. Por tanto, la atención es integral y multidisciplinaria.

2.4. ABORDAJE ONCOLÓGICO

Los cuidados paliativos constituyen un enfoque especial en el cuidado de las personas que tienen enfermedades graves, como es el cáncer, y se ocupa de mejorar la calidad de la vida ayudando a los pacientes y cuidadores a tratar los síntomas de enfermedades graves y los efectos secundarios de los tratamientos.

El cáncer ocupa el segundo lugar de causa de muerte en Paraguay en la última década, por lo cual en diciembre del 2020 el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social crea la Unidad de Registro y Vigilancia de Tumores en Paraguay, dependiente de la Dirección de Vigilancia de Enfermedades No Transmisibles (DVENT), de la Dirección General de Vigilancia de la Salud (DGVS). La metodología a ser utilizada para la vigilancia de los cánceres y tumores es el Registro de Cáncer de Base Poblacional (RCBP). El primer Registro de Cáncer de Base Poblacional fue creado en la década de 1930, por lo tanto, cuenta con una antigüedad de más de medio siglo y representan el estándar de oro, en lo que se refiere al suministro de información sobre la incidencia del cáncer en una población definida, ya que sirve para identificar las posibles causas del cáncer en la comunidad y para evaluar el impacto de las actividades de control de esta enfermedad.

Con la aplicación de esta metodología Paraguay espera contar con datos precisos de pacientes que están cursando con una patología tumoral. Además, se realizarán reportes del patrón de incidencia, prevalencia y sobrevida de pacientes oncológicos a nivel país [(15)]. Durante el

año 2019, se produjeron 25.730 muertes en Paraguay, siendo la mortalidad por cáncer la segunda causa más frecuente (19,78%). Las defunciones por cáncer ocuparon el primer lugar en personas menores de 70 años, con 22,38% de casos.

El número de muertes debido a cáncer en Paraguay fue de 5.089 casos, lo que representa una tasa bruta de 71.2 muertes por 100.000 habitantes y una tasa estándar de 85.9 muertes por 100.000 habitantes [(15)].

El cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo, motivo por el cual la Asamblea Mundial de la Salud, a través de la resolución (WHA58.22) adoptada en mayo del 2005, pedía a los estados miembros que intensifiquen las acciones contra el cáncer desarrollando y reforzando programas para su control [(16)].

2.5. ABORDAJE NO ONCOLÓGICO

Para la OMS, existe una amplia gama de condiciones que requieren este abordaje, entre ellas la enfermedad cardiovascular (38,5%), cáncer (34%), trastornos respiratorios (10,3%), VIH/sida (5,7%) y diabetes (4,6%). Otras afecciones que se incluyen son la insuficiencia renal, trastornos hepáticos crónicos, esclerosis múltiple, párkinson, artritis reumatoide, problemas neurológicos, demencia, anomalías congénitas y tuberculosis resistente a los medicamentos [(17)].

El dolor es una sensación subjetiva y muy desagradable que sólo es expresada por la persona que lo siente, pero que puede ser controlado por una persona capacitada para el tratamiento del dolor y mediante el acceso a los medicamentos esenciales para el mismo. Un 90% de control del dolor es posible.

Actualmente hay alrededor de 7 billones y más personas en el mundo, de las cuales más de 20 millones requieren cuidados paliativos al final de la vida. El 6% de ellas son niños.

De todas estas personas, alrededor del 75% sufre dolor durante todo el periodo de la enfermedad. Este dolor aumenta en un 80% al final de la vida [(18)].

Es necesario destacar que, aunque los pacientes con patologías no oncológicas tienen un pronóstico de vida más prolongado, presentan síntomas similares a los pacientes con enfermedades oncológicas.

2.6. LA BIOÉTICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La relación con los pacientes debe basarse en los cuatro principios fundamentales de la bioética: a nivel individual, la beneficencia y la autonomía; a nivel público, la justicia distributiva y la no maleficencia.

Principio de Beneficencia: la Bioética de los Cuidados Paliativos hace del alivio del sufrimiento físico una prioridad y una exigencia. Igualmente, es también prioridad el acompañamiento social, psicológico y espiritual.

Principio de Autonomía: la prioridad del paciente se vuelve la prioridad del equipo tratante; la autoridad final debe residir siempre en el paciente. De ahí la importancia de aliviar los síntomas, para que el paciente pueda establecer hasta qué punto quiere recibir información, tomar sus propias decisiones y compartir información con otros; si quiere ir al hospital, o si quiere quedarse en la casa, si quiere intentar otra quimioterapia, si quiere comer, qué quiere comer, etc. El principio de autonomía, acoplado al principio moral de respeto a las personas, exige que se establezca una comunicación lo suficientemente cercana para asegurar el consentimiento informado en todo el proceso del cuidado.

Principio de Justicia: toda persona enferma, si su estado lo requiere, tiene derecho a acceder a estos cuidados paliativos y a un acompañamiento, evitando así el ensañamiento terapéutico (distanasia).

Principio de no Maleficencia: este principio es uno de los más antiguos en la medicina hipocrática: Primum non nocere, es decir, no hacer daño al paciente, es la formulación negativa del principio de beneficencia que nos obliga a promover el bien. Los preceptos morales provenientes de este principio son no matar, no inducir sufrimiento, no causar dolor, no privar de placer, ni discapacidad evitable. Las obligaciones derivadas consisten en realizar un análisis riesgo/beneficio ante la toma de decisiones, específicamente en el área de la salud. Se trata de respetar la integridad física y psicológica de la vida humana. ***(19)***

Las llamadas “virtudes” que debería poseer el profesional sanitario para una atención correcta, integral y humanizada del individuo enfermo, que, a diferencia de los principios, no serían obligaciones éticas. Se refieren, entre otras, a la compasión, a la capacidad de discernir sobre qué es lo relevante en cada circunstancia, a la integridad, a la empatía, a la prudencia en el momento de tomar las decisiones, etc. ***(20)***.

El principio bioético más elemental y sobre el que se basan los enumerados anteriormente es el “respeto a la dignidad de la persona” basado en un enfoque integral y humanista de la asistencia sanitaria.

2.7. RESOLUCIÓN DE LA 67ª ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD. GINEBRA, 19-24 DE MAYO DE 2014[11]

Se insta a los Estados miembros en todo lo referente a cuidados paliativos.

1. INSTA a los Estados miembros:

1. A que formulen, refuercen y apliquen, según convenga, políticas de cuidados paliativos en apoyo del fortalecimiento integral de los sistemas de salud, con miras a incorporar en la totalidad del proceso asistencial unos servicios de asistencia paliativa basados en criterios científicos, costo eficaces y equitativos, y ello en todos los niveles, con énfasis en la atención primaria, la atención comunitaria y domiciliaria y los programas de cobertura universal;
2. A que aseguren a nivel nacional una financiación y una asignación adecuadas de los recursos humanos, según proceda, en relación con las iniciativas de asistencia paliativa, en particular para la formulación y aplicación de políticas de cuidados paliativos, programas de formación y capacitación e iniciativas de mejora de la calidad, y apoyen la disponibilidad y el uso apropiado de los medicamentos esenciales, incluidos medicamentos fiscalizados, para fines de tratamiento de los síntomas;
3. A que proporcionen apoyo básico, por ejemplo, a través de alianzas multisectoriales, a las familias, los voluntarios comunitarios y demás personas que hagan las veces de cuidadores, bajo la supervisión de profesionales calificados, según proceda;
4. A que traten de incluir los cuidados paliativos como componente integral dentro de los programas de educación continua y formación ofrecidos a los dispensadores de atención, dependiendo de sus respectivas funciones y responsabilidades, de conformidad con los principios siguientes:
5. La formación básica y la educación continua en materia de cuidados paliativos deberá integrarse sistemáticamente como elemento clave en todos los planes de estudios de las facultades de medicina y escuelas profesionales de enfermería y formará parte de la formación en el servicio impartida a quienes dispensan cuidados en el primer nivel de atención, incluidos los profesionales sanitarios, los cuidadores que atienden las necesidades espirituales de los pacientes y los trabajadores sociales;
6. Deberá ofrecerse formación intermedia a todos los trabajadores sanitarios que habitualmente trabajan con pacientes afectados por enfermedades potencialmente mortales, por ejemplo, los profesionales de los servicios de oncología, control de enfermedades infecciosas, pediatría, geriatría y medicina interna;
7. Habrá disponibles programas de formación especializada en cuidados paliativos para facilitar preparación a los profesionales que ulteriormente se encargarán de dispensar una atención integral a pacientes con necesidades que van más allá del tratamiento de síntomas corrientes;

8. A que evalúen las necesidades nacionales en materia de cuidados paliativos, incluidas las relacionadas con los medicamentos para el tratamiento del dolor, y promuevan fórmulas de colaboración que permitan garantizar un abastecimiento adecuado de medicamentos esenciales para la asistencia paliativa y evitar situaciones de escasez;
9. A que examinen y, cuando proceda, revisen las legislaciones y políticas nacionales y locales sobre fiscalización de medicamentos, sobre la base de las orientaciones normativas de la OMS en relación con la mejora del acceso y el uso racional de los fármacos para el tratamiento del dolor, de conformidad con los tratados de las Naciones Unidas sobre fiscalización internacional de drogas;
10. A que actualicen, según sea necesario, las listas nacionales de medicamentos esenciales, a la luz de la reciente incorporación de una sección dedicada a los analgésicos y medicamentos para cuidados paliativos tanto en la Lista Modelo OMS de Medicamentos Esenciales como en la Lista Modelo OMS de Medicamentos Pediátricos Esenciales;
11. A que promuevan alianzas entre los gobiernos y la sociedad civil, incluidas organizaciones de pacientes, para apoyar, según convenga, la prestación de servicios para pacientes que precisan cuidados paliativos;
12. A que apliquen, y supervisen, las intervenciones de cuidados paliativos incluidas en el Plan de acción mundial de la OMS para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020.

III. MARCO HISTÓRICO - ANTECEDENTES

3.1. A NIVEL INTERNACIONAL

3.1.1. Historia de los cuidados paliativos [22]

Según los expertos, el concepto de cuidados paliativos empezó con los hospicios, palabra que deriva del latín hospes que se refiere tanto al anfitrión como al invitado. Los hospicios florecieron en Europa a partir del siglo XI como lugares de hospitalidad para enfermos, heridos o moribundos, así como para viajeros y peregrinos. Su mayor punto de expansión ocurrió en Francia durante el siglo XVII en manos de organizaciones benéficas religiosas.

3.1.2. Los cuidados paliativos en la era moderna

En el año 1948 se inicia la filosofía de los cuidados paliativos modernos, de la mano de la doctora británica Cicely Saunders, quien dedicó gran parte de su vida al estudio del control del dolor y cuidados de los enfermos terminales. En 1967, Dra. Saunders fundó el St Christopher's Hospice en Sydenham, en el sudeste de Londres, donde se inició oficialmente el movimiento Hospice moderno. Balfour Mount acuñó el término Cuidados Paliativos en lugar de Hospice. Asimismo, Inglaterra optó por nombrar como medicina paliativa a la disciplina que en el año 1987 sería aceptada por primera vez como una sub especialidad en la medicina [(22)].

En 1980, la OMS incorpora oficialmente el concepto de cuidados paliativos y promueve el programa de Cuidados Paliativos como parte del programa del control del cáncer. Una década y media después, la PAHO (Organización panamericana de la salud) también lo incorpora oficialmente entre sus programas asistenciales [(23)].

El primer país en Latinoamérica en introducir los cuidados paliativos en su sistema de salud fue Colombia en los años 80. En octubre de 1987, Gran Bretaña fue el primer país en el mundo en crear la subespecialidad médica llamada Medicina Paliativa, lo que fue seguido por el reconocimiento en numerosos otros países como Australia, Bélgica, Nueva Zelandia, Hong Kong, Polonia, Singapur, Taiwán y Rumania. En septiembre del 2006 el American Board of Medical Subspecialties otorga a la Medicina Paliativa finalmente el estatus de subespecialidad[(23)]. La Organización Mundial de la Salud calculó en 2012 que más de 40 millones de personas necesitaban cuidados paliativos y que con los cuidados paliativos adecuados se podría evitar el sufrimiento de estas personas.

La Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC) lanzó la iniciativa "C/Can 2025: Desafío de Ciudades contra el Cáncer" en enero de 2017 en el Foro Económico Mundial en Davos, para brindar una respuesta concreta a la necesidad urgente de reducir la mortalidad por cáncer y las desigualdades en el acceso al diagnóstico y tratamiento oncológico.

3.2. A NIVEL NACIONAL

3.2.1. Historia de los cuidados paliativos en el Paraguay

Los cuidados paliativos se inician en el Paraguay en el año 1993 cuando se conforma el primer equipo multidisciplinario de estudio de cuidados paliativos en el Instituto Nacional del Cáncer, conformado por un médico, un psicólogo, una asistente social y una enfermera.

El 12 de mayo de 1995, por iniciativa de un grupo de profesionales de diferentes disciplinas (medicina, psicología y enfermería) del Instituto Nacional del Cáncer, se inaugura el Servicio de Cuidados Paliativos en el Instituto Nacional del Cáncer en la ciudad de Capiatá (actualmente el INCAN), con seis camas para acompañamiento de los pacientes. Desde el 2017, C/Can trabaja en 11 ciudades para identificar las brechas en la atención del cáncer y desarrollar soluciones innovadoras y sostenibles en el acceso al cuidado que requieran los pacientes.

Asunción fue la segunda ciudad en sumarse a esta iniciativa, buscando responder a la necesidad urgente de reducir las desigualdades en el acceso a la atención y tratamiento de calidad para el cáncer, mediante la creación de un movimiento colectivo de socios multisectoriales en fase final de su enfermedad, dando inicio a los Cuidados Paliativos en Paraguay. El licenciado en psicología Vicente Millot fue el primer coordinador de este servicio.

En el año 1996, se funda la Asociación Paraguaya de Medicina y Cuidados Paliativos, siendo su primer presidente y socio fundador el Dr. Gustavo Guggiari. Asociación civil sin fines de lucro, con neutralidad filosófica, política y religiosa, integrada por aquellas personas dedicadas a la especialidad descripta en el Art. 5º inc. a) de los estatutos. Su duración es por tiempo indeterminado.

1. Agrupar a los que estudian y practican disciplinas relacionadas con el cuidado y atención del paciente terminal, su familia y el personal sanitario que lo asiste.
2. Incentivar el conocimiento, la difusión y el avance de los cuidados paliativos a nivel científico, clínico y social.
3. Incentivar la utilización del conocimiento que existe sobre la medicina paliativa y la investigación de métodos, sistemas y tratamientos tendientes a su avance científico y tecnológico.
4. Entrenar y capacitar a todos los que tengan relación con pacientes terminales.
5. Considerar los problemas éticos asociados con los cuidados paliativos.
6. Establecer una red nacional e internacional para el intercambio de información, conocimientos y experiencias sobre la medicina paliativa.
7. Promover y auspiciar publicaciones y trabajos científicos relacionados con los cuidados paliativos.
8. Intervenir en los procesos de certificación y recertificación de especialistas en cuidados paliativos, conforme a las normas aplicables en la materia y mediante convenios con las autoridades de aplicación o las entidades por éstas designadas.

En el año 2020, se funda la Sociedad Paraguaya de Medicina Paliativa y Soporte, siendo su primera presidenta y socio fundadora la Dra. Leticia Viana Lara. Sociedad constituida por médicos especialistas en Medicina Paliativa y médicos con especialidades afines, sin fines de lucro, enfocados en el desarrollo integral de los Cuidados Paliativos en el Paraguay.

La iniciativa del C/Can 2025, como ya se ha mencionado anteriormente, incluye dos primeras ciudades de aprendizaje en Latinoamérica: Cali, Colombia y Asunción, Paraguay; además de Yangon, Birmania; Kumasi, Gana, en otras regiones del mundo. Estas ciudades se han comprometido a mejorar el acceso de sus ciudadanos a un tratamiento oncológico de calidad. Entre las razones por las cuales fue elegida la ciudad de Asunción se encuentra la siguiente:

- El cáncer es la principal causa de muerte en adultos menores de 70 años de edad en Paraguay. Aproximadamente 8.000 nuevos casos de cáncer y 5.000 defunciones por cáncer se producen cada año, según las estimaciones de la Agencia Internacional de Investigación en Cáncer (IARC por sus siglas en inglés).

El Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social puso en marcha el Plan Nacional de Acción para la Prevención y el Control de las Enfermedades Crónicas No Transmisibles 2014 - 2024 y está trabajando activamente para el desarrollo de un Plan Nacional para el Control del Cáncer y el establecimiento de un registro de cáncer de base poblacional, que se espera permitirá tener acceso a datos confiables para medir el impacto de las acciones implementadas para el control del cáncer. Asimismo, existe una colaboración sólida entre el gobierno, la sociedad civil y los distintos sectores económicos y sociales locales. Asunción cuenta con miembros de la UICC muy activos en la ciudad y en el país[(24)].

Desde el 2017, C/Can trabaja en 11 ciudades para identificar las brechas en la atención del cáncer y desarrollar soluciones innovadoras y sostenibles en el acceso al cuidado que requieran los pacientes.

Asunción, como se menciona anteriormente, fue la segunda ciudad en sumarse a esta iniciativa, buscando responder a la necesidad urgente de reducir las desigualdades en el acceso a la atención y tratamiento de calidad para el cáncer, mediante la creación de un movimiento colectivo de socios multisectoriales.

Entre las principales actividades y logros de C/Can 2025 en Asunción se encuentran las siguientes:

- En abril del año 2017, la contratación de un gerente de proyecto en Asunción, el memorando de entendimiento entre la UICC, el MSPyBS y el Municipio de Asunción se firmó oficialmente en el mes de agosto. Dicho memorando reconoce el compromiso de ambas partes de alentar y apoyar a la ciudad de Asunción con el fin de reducir las desigualdades en el acceso a una atención oncológica de calidad a través de una red de socios multisectoriales comprometidos.
- En mayo de 2017, se conformó el Comité Ejecutivo C/Can 2025 en Asunción, integrado por representantes de MSPyBS, el Instituto de Previsión Social (IPS), el Instituto Nacional del Cáncer, el Municipio de Asunción, la Universidad Nacional de Asunción, la Facultad de

Ciencias Médicas, la Autoridad Reguladora Radiológica y Nuclear (ARRN), el sector privado, ONGs y la sociedad civil. Dicho comité ha mantenido reuniones mensuales y se encuentran en continua comunicación hasta la actualidad.

- En junio de 2017, se formó el Comité Técnico integrado por más de 200 expertos correspondientes a las diferentes disciplinas involucradas en la atención integral del cáncer.
- Entre junio y agosto, el Comité Técnico completó el diagnóstico de la situación de los servicios oncológicos en la zona de "Gran Asunción".

A través de la participación activa de los representantes de las instituciones clave involucradas en la atención del cáncer, se identificaron los principales problemas y brechas existentes, se propusieron acciones prioritarias destinadas a mejorar la calidad de la atención oncológica en Asunción y se elaboró el primer borrador de un plan de implementación.

Algunas de las brechas y desafíos identificados incluyen la falta de profesionales médicos entrenados, la necesidad de programas externos de aseguramiento de la calidad en las áreas de diagnóstico y tratamiento, la ausencia de protocolos estándares y equipos multidisciplinarios que tomen decisiones terapéuticas, la ausencia de un listado de medicamentos esenciales actualizados, servicios de radioterapia limitados y baja disponibilidad de opioides para el manejo del dolor en pacientes oncológicos.

- Es necesario mencionar que a partir del 2017 el Instituto Nacional del Cáncer fue habilitado como Unidad formadora en el sistema de CONAREM para la Residencia Médica en Medicina Paliativa. El Concurso de Admisión a las Residencias Médicas de la CONAREM ha ofertado plazas en dicha especialidad en ediciones 2018, 2019, 2020, 2021, 2022; siendo la primera coordinadora del Programa de Residencia Médica en Medicina Paliativa, la Dra. Leticia Viana Lara. El convenio fue firmado el 1 de junio de 2017, al amparo de la resolución S.G. Nº 476 de la Comisión Nacional de Residencias Médicas (CONAREM).
- En agosto 2017, como parte del proceso de diagnóstico de situación para identificar las barreras en el acceso a los servicios oncológicos, la Municipalidad de Asunción organizó un taller de trabajo, del que formaron parte grupos de pacientes, organizaciones sin fines de lucro, profesionales de la salud y otros actores claves que interaccionan con pacientes con cáncer en el Gran Asunción.
- En diciembre de 2017, miembros del Comité Ejecutivo han colaborado activamente en la elaboración del proyecto de Ley de Cáncer que fue presentada en el Senado.
- En abril de 2018, se llevó a cabo en Montevideo el Foro Regional "Financiamiento de soluciones sostenibles para el Control del Cáncer en Latinoamérica", organizado por la UICC y la Oficina del Señor Presidente de Uruguay, Dr. Tabaré Vázquez, embajador global de la iniciativa C/Can 2025. Este evento reunió a destacados expertos en finanzas de la salud, inversionistas, economistas de bancos de desarrollo, instituciones multilaterales, representantes del sector privado, y líderes de las ciudades de Cali y Asunción, con el fin de impulsar y promover soluciones financieras para la atención y el tratamiento del cáncer. Al mismo tiempo, los esfuerzos del Comité Ejecutivo a nivel local están centrados en obtener el apoyo político necesario para garantizar el éxito de la iniciativa en Asunción.

- El borrador del Plan de Implementación está siendo pulido para incluir actividades específicas y el costo de aquellas actividades que requieren inversión de bajo costo. Al mismo tiempo, se está desarrollando el esquema de trabajo para realizar el monitoreo y la evaluación de la iniciativa a nivel local y global.
- El día 3 de junio de 2021 se constituye la Sociedad Paraguaya de Medicina Paliativa y Soporte.
- El 14 febrero de 2022, de manera a implementar soluciones para el manejo integral del cáncer con procedimientos y atención de calidad y calidez, el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social lleva adelante un trabajo multidisciplinario para lograr los objetivos que fueron abordados y los avances de los proyectos apoyados por la iniciativa de C/Can. El más reciente tiene que ver con el lanzamiento de la Guía de Diagnóstico y Tratamiento de Cáncer de Mama.

3.2.2 Los próximos documentos a ser lanzados son:

- Norma técnica de procedimientos y manejo de los Laboratorios de Anatomía Patológica y Citología.
- Plan Estratégico de Desarrollo de la Radioterapia.
- Programa de Garantía de Calidad en Radioterapia.
- Guía de Diagnóstico y Tratamiento del Cáncer de Cérvix.

Así también, los proyectos que aún se encuentran en curso son:
- Guía de Diagnóstico y Tratamiento del Cáncer Colorrectal.
- Guía de Diagnóstico y Tratamiento de Leucemias Pediátricas.
- Plan Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP).
- Formación en Cuidados Paliativos en el Nivel Primario.
- Medicina Nuclear.

El 24 de junio de 2022, el MSPyBS, Direct Relief y City Cancer Challenge Foundation (C/Can), en apoyo a pacientes oncológicos, firman un memorando de entendimiento, para implementar el ***Programa de Preparación para el Acceso a Medicamentos contra el Cáncer de Mama***. Con esto, se desea mantener la continuidad del trabajo desarrollado por C/Can en Asunción y ciudades aledañas, a través del ***"Programa de Preparación para el Acceso a Medicamentos contra el Cáncer de Mama en el Paraguay"***. Se realizó la firma del Memorando de Entendimiento, en las instalaciones de esta cartera de Estado, con presencia de los representantes de las partes mencionadas [(24)].

A pesar del tiempo transcurrido desde el inicio de los cuidados paliativos en el Paraguay (1993), su avance ha sido lento. Paraguay no contaba, hasta el día de hoy, con un "Plan Nacional de Cuidados Paliativos", motivo por el cual no existían directrices nacionales para el desarrollo y fortalecimiento organizado de los servicios de Cuidados Paliativos, por lo que este instrumento técnico es sumamente valioso para reducir las brechas, atendiendo la necesidad de impulsar:

1. Elaborar políticas sanitarias dirigidas a este sector de la población que padece de alguna enfermedad crónica incurable, oncológica y no oncológica (adultos y niños).
2. Instalar la Red de Unidades de Cuidados Paliativos a nivel país.

3. Fomentar la participación multidisciplinaria del personal de salud para reducir el desconocimiento de esta modalidad de atención en los servicios médicos.
4. Promover la formación de profesionales de la salud en esta especialidad, en el pre y postgrado.
5. Promover fuentes de trabajo que soliciten personal especializado en esta área.
6. Generar confianza para la implementación de modalidades diferentes de cuidados a las personas que padecen enfermedades terminales.
7. Promover el acceso y disponibilidad de los medicamentos esenciales, en sus distintas presentaciones.
8. Capacitar a los recursos humanos de primer nivel de atención primaria dependiente del MSPyBS y de la Red Nacional de Cuidados Paliativos.

3.3. HITOS EN EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

1995	Se inaugura la Unidad de Cuidados Paliativos en el Instituto Nacional del Cáncer.
1996	Se funda la Asociación Paraguaya de Medicina y Cuidados Paliativos.
2000	Se crea el Equipo Médico Móvil de Cuidados Paliativos en el Hospital de Clínicas.
2004	Se inaugura la Clínica Divina Providencia San Ricardo Pampuri, hoy Casa Divina Providencia.
2004	Se crea la primera Residencia Médica en la Especialidad de Medicina Paliativa en el Instituto Nacional del Cáncer “Prof. Dr. Manuel Riveros”, con una duración de 3 años.
2005	Se realiza el Primer Congreso Paraguayo de Cuidados Paliativos. Se crea el primer curso multidisciplinario de capacitación en Cuidados Paliativos en la Facultad de Enfermería, dirección de postgrados de la Universidad Católica de Asunción.
2007	Se incorpora el equipo móvil de Cuidados Paliativos y Dolor en el Instituto de Previsión Social, en el Hospital Central (IPS-HC).
2010	Se integra formalmente a la Asociación Paraguaya de Medicina y Cuidados Paliativos (AMPYCP) y se une a la Asociación Latinoamérica de Cuidados Paliativos.
2012	Se abre un curso de Postgrado de Especialización multidisciplinar en Cuidados Paliativos en la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Asunción.
2012	Se aprueban los estatutos sociales de la AMPYCP.
2015	Se constituye la personería jurídica de la AMPYCP.
2016	La CONAREM incluye a los cuidados paliativos como una especialidad médica troncal o primaria. En el mismo año, se habilita la Residencia Médica de Especialista en Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte Oncológico en el Instituto Nacional del Cáncer, con 4 años de duración.
2017	Programa Nacional del Control del Cáncer, que incluyó los cuidados paliativos dentro de su plan de desarrollo.
2017	En diciembre de 2017, miembros del Comité Ejecutivo han colaborado activamente en la elaboración del proyecto de Ley de Cáncer que fue presentada en el Senado.
2020	Egresa el primer médico, luego de 4 años de residencia en la especialidad de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte Oncológico, en el Instituto Nacional del Cáncer.
2020	Se crea la Sociedad Paraguaya de Medicina Paliativa y Soporte.
2022	Presentación del primer Plan Nacional de Cuidados Paliativos del Paraguay 2024/2030.
2024	Se aprueba por Resolución Ministerial el Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

IV. MARCO LEGAL NORMATIVO A NIVEL NACIONAL

4.1. LA CONSTITUCIÓN NACIONAL 1992

En el ***Artículo N° 68***, establece que el Estado protegerá y promoverá la salud como ***derecho fundamental*** de la persona y en interés de la comunidad. Nadie será privado de asistencia pública para prevenir o tratar enfermedades.

En el Artículo 238, numerales 1) y 3), atribuye a quien ejerce la Presidencia de la República la facultad de dirigir la administración general del país y de reglamentar las leyes.

4.2. LA LEY 1032/1996

En el ***Artículo 1°***: "Que crea el Sistema de Salud", establece: "Créase el Sistema Nacional de Salud, en adelante" el Sistema", en cumplimiento de una Política Nacional que posibilite la plena vigencia del derecho a la salud de toda la población".

El ***Artículo 5°:*** El Sistema tendrá como pilar básico el concepto científico de atención integral de la salud, que armoniza como un todo, las funciones de protección de la salud, prevención de la enfermedad, curación y rehabilitación del enfermo, y lo incorpora como estrategia capaz de controlar las causas bio-socio-económicas y culturales de la enfermedad.

4.3. LA POLÍTICA NACIONAL DE SALUD 2015/2030

Documento aprobado por Decreto N° 4541/2015 y por Resolución S.G. N° 612, del 25 de agosto del 2015, la cual menciona en sus Principios:

4.3.1. Universalidad

El principio de Universalidad señala que todos los habitantes de un país deben estar al alcance del Sistema de Salud. Todas las personas, sin discriminación alguna, deben participar de los beneficios del sistema.

4.3.2. Calidad y humanización en los servicios

La humanización de los servicios de salud busca orientar la actuación del personal de la salud hacia el servicio del usuario, considerando a este en su globalidad personal, ofreciéndole una asistencia integral que incluya una relación empática centrada en la persona y favorezca el buen trato mutuo entre todos. La calidad en la atención de la salud se logra utilizando los medios más deseables para alcanzar los mayores beneficios posibles. Esto se interpreta como la utilización de los servicios de salud dirigidos a personas y poblaciones de manera humanizada para aumentar los resultados sanitarios.

Conexo a la calidad, está la seguridad del paciente, entendida como la reducción del riesgo de daños innecesarios relacionados con la atención sanitaria hasta un mínimo aceptable, utilizando las nociones colectivas del conocimiento, así como los recursos adecuados.

4.3.3. Integralidad

Este principio implica que la cartera de servicios disponibles debe ser suficiente para responder a las necesidades de salud de la población, incluyendo la promoción de la salud, prevención, diagnóstico precoz, atención curativa, rehabilitadora y paliativa y apoyo para el autocuidado.

4.4. LA LEY N° 6266/2018, DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS CON CÁNCER

Esta ley, en su ***Artículo 1°***, establece: "La presente Ley tiene por objeto garantizar a toda persona el acceso oportuno y de calidad a una atención de salud digna e integral ante el cáncer, lo que comprende la promoción de la salud, prevención de enfermedades, detección precoz, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, salud mental y cuidados paliativos, como parte del derecho a la salud de todos los habitantes de la República".

Que el ***Artículo 4°*** de la Ley N° 6266/2018 preceptúa: "El Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPyBS), como entidad rectora del Sistema Nacional de Salud, es la autoridad de aplicación de la presente ley".

Artículo 15°: Para los efectos de esta ley, la atención integral consiste en la gestión y prestación de servicios de salud de acuerdo a las necesidades en las distintas etapas de la vida; de forma tal que las personas reciban un continuo de servicios de promoción de la salud, prevención de enfermedades, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, trasplantes, salud mental y cuidados paliativos, a través de los diferentes establecimientos y niveles de atención del Sistema Nacional de Salud, de forma oportuna y de acuerdo a estándares y normas basados en evidencias científicas.

A los efectos de dar cumplimiento a los criterios de calidad de infraestructura y equipamientos establecidos por el Ministerio de Salud Púbica y Bienestar Social, se implementará un plan de inversión física en los servicios de oncología y hematoncológica pediátrica y de adultos en establecimientos públicos, el Instituto de Previsión Social, y la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Asunción (UNA).

Que el ***Artículo 16°:*** La atención integral a las personas ante el cáncer se realizará en instituciones del Sistema Nacional de Salud y será gestionada de conformidad a la Gestión de Redes Integradas de Servicios de Salud, que establezca el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPyBS), según las recomendaciones del Instituto Nacional del Cáncer (INCAN).

Que el ***Artículo 23º:*** Listado Nacional de Drogas Antineoplásicas y complementarias, protocolos. Él conformará un comité técnico interdisciplinario que se encargará de elaborar el Listado Nacional de Drogas Antineoplásicas y aquellas complementarias para el tratamiento, seguimiento y cuidados paliativos para personas con cáncer, como parte del Listado Nacional

de Medicamentos Esenciales. Los protocolos de diagnóstico y tratamiento serán establecidos por el MSPyBS con base en este listado y en las evidencias científicas. El Listado Nacional de Drogas Antineoplásicas, como los protocolos de diagnóstico y tratamiento, se elaborará teniendo en cuenta las recomendaciones de la Comisión Nacional Asesora para la Atención Integral del Cáncer.

Tanto los protocolos de diagnóstico y tratamiento establecidos por el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, como el Listado Nacional de Drogas Antineoplásicas y aquellas complementarias para el tratamiento, seguimiento y cuidados paliativos elaborados por el Comité Técnico Interdisciplinario, serán sometidos a evaluación y actualización periódica, siguiendo las recomendaciones de la "Comisión Nacional Asesora para la Atención Integral del Cáncer".

4.5. RAMA LEGISLATIVA: LEY NACIONAL

El Paraguay no cuenta con una ley nacional que regule la prestación de Cuidados Paliativos, ni proceso en marcha para legislarla. Actualmente, el marco legal, existente es de orden general a través de la Ley 1032/1996, que crea el Sistema Nacional de Salud, la Ley Nº 6266/2019 de Atención Integral a las personas con cáncer y la Política Nacional de Salud 2015/2030.

4.5.1. Rama Ejecutiva: Plan/Programa Nacional de Cuidados Paliativos

Con la aprobación de este Plan Nacional de Cuidados Paliativos, el Paraguay da un paso gigantesco para cerrar brechas y aglutinar en un documento oficial las iniciativas aisladas que por años se han realizado con grandes esfuerzos personales de profesionales de la salud, vinculados al tratamiento de enfermedades crónicas avanzadas o terminales, que constituirá en la base para a futuro contar con un "Sistema Gubernamental de Auditoría, Evaluación o Control de Calidad" que monitoree el estándar de prestación de servicios de Cuidados Paliativos, en el marco de contar con un "Programa Nacional de Cuidados Paliativos", que monitoree la Red de Cuidados Paliativos a nivel país.

V. ANÁLISIS SITUACIONAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL PARAGUAY

El sistema de salud del Paraguay comprende los subsectores, público y el privado. El subsector público está representado por el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, el Instituto de Previsión Social, la Sanidad Militar, la Sanidad Policial, la Universidad Nacional de Asunción (Hospital de Clínicas) y los servicios asistenciales de las empresas descentralizadas Itaipú e Yacyretá. El subsector privado se conforma por los Sanatorios Privados, las aseguradoras y, por otra parte, están los prestadores sin fines de lucro "las ONG" y los prestadores mixtos.

El Sistema de Salud del Paraguay (Ley N° 1032/1996) mantiene un modelo fragmentado y segmentado por sus características desde su origen, por lo cual será difícil lograr un sistema único, pero desde la década de los noventa y con mayor énfasis en el 2008, se ha apostado hacia la construcción de un modelo de atención basado en la Atención Primaria de Salud, que, en el año 2015, se define totalmente con la implementación del Modelo de Redes Integradas e Integrales de Servicios de Salud.

A partir del año 2021, en medio de la pandemia por el Covid-19, el sector privado, inicia acciones para implementar los "Cuidados Paliativos" en los Hospitales del Grupo San Roque ("Centro Oncológico, REVITA", Sanatorio la Costa, San Roque y Santa Julia) y a partir del año 2022, se incorpora como un servicio del Seguro ASISMED, lo cual representa un gran paso para el avance en la construcción de la Red Nacional de Servicios de Cuidados Paliativos. Este análisis se realiza con base en la Ley N° 1032/1996 y al esquema de datos presentados en el Atlas Latinoamericano de Cuidados Paliativos, edición 2012, con la actualización de los datos demográficos y el enfoque de red de servicios.

Actualmente, en el Paraguay no existe una especialización en Cuidados Paliativos Pediátricos, así como tampoco se cuenta con ninguna Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos a nivel país. Sin embargo, los Cuidados Paliativos Pediátricos se llevan a cabo de manera aislada e independiente en los diferentes sectores por profesionales que tienen interés en el tema y han realizado cursos de capacitación acompañados por expertos en Cuidados Paliativos en pacientes adultos.

El control del cáncer pretende reducir la incidencia, morbilidad y mortalidad del cáncer y mejorar la calidad de vida de los pacientes de cáncer en una población definida mediante la implementación sistemática de intervenciones (basadas en evidencias científicas) para la prevención, detección temprana, diagnóstico, tratamiento y prestación de cuidados paliativos. En un mundo con creciente demanda de atención médica para los pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles (oncológicas y no oncológicas), es necesario el estudio y desarrollo de programas propios para hacer frente al sufrimiento que experimentan los pacientes y sus familiares. La estrategia de atención actual para estos pacientes con cáncer (adultos y niños) en fase incurable de la enfermedad dista mucho de ser justa y equitativa, y no llena las expectativas de la población.

Las formas de atención a través de internaciones, consultorio externo, filas largas para retirar medicamentos o simplemente la expedición de recetas para la compra, ya no satisfacen las necesidades de los pacientes y sus familias. Además, la atención a los pacientes oncológicos (adultos y niños), en fase avanzada, tiene un elevado costo que se torna imposible absorber cuando no se cuentan con recursos propios y/o cuando el sistema de salud no oferta ninguna estrategia de apoyo.

Nuestro modelo de salud para los pacientes con enfermedades avanzadas incurables carece de un abordaje integral del paciente y familia, con escasa formación de los profesionales de la salud en el control del dolor y otros síntomas, la mayoría de las veces sin continuidad en la atención de estas enfermedades oncológicas y no oncológicas en su comunidad. Sin dejar de mencionar lo poco que nos preocupamos en cuanto a la prevención y acompañamiento del duelo patológico de la familia.

Entonces surge la pregunta:

¿Se necesita un plan nacional de cuidados paliativos oncológicos y no oncológicos?

Los cuidados paliativos son una necesidad urgente y humanitaria de carácter mundial para las personas con cáncer u otras enfermedades crónicas mortales. Los cuidados paliativos son particularmente necesarios en aquellos lugares donde una alta proporción de los pacientes se encuentran en fases avanzadas y con pocas posibilidades de curación.

5.1. ANÁLISIS FODA

5.1.1. Fortalezas

Las principales fortalezas identificadas fueron:

- La Asociación Paraguaya de Medicina y Cuidados Paliativos agrupa profesionales en cuidados paliativos.
- La Sociedad Paraguaya de Medicina Paliativa y Soporte se enfoca en el desarrollo continuo y sostenido de los Cuidados Paliativos.
- Existencia del Departamento de Cuidados Paliativos del Instituto del Cáncer, centro de referencia de cuidados paliativos en el país.
- Profesionales con formación en cuidados paliativos y comprometidos que tratan de crear nuevos equipos.
- Desarrollo de los cuidados paliativos a nivel de pregrado y postgrado.
- Varios especialistas en cuidados paliativos están dispuestos a trabajar en la elaboración de un Plan Nacional de Cuidados Paliativos.
- No hay límites en la prescripción de opioides.
- En el Hospital Regional de Ciudad del Este del IPS, fue inaugurado el Servicio de Oncología el 15 de octubre de 2021, en el que se incluyó un sector para Hospital Día, Aplicación de Quimioterapia con 6 sillones y un sector con 6 camas (en 3 salas) para cuidados paliativos, además cuenta con un programa de voluntariado profesional.

5.1.2. Oportunidades

Se identificaron las siguientes oportunidades:

- Programa de Residencia de Cuidados Paliativos en el Instituto Nacional del Cáncer.
- Posibilidad de formar y entrenar en cuidados paliativos básicos a equipos de unidades de atención familiar.
- Posibilidad de formación de más unidades de cuidados paliativos en diferentes hospitales y centros de salud a través de la incorporación de especialistas en:
- Cuidados paliativos en diferentes instituciones del país.
- Creciente interés de los profesionales del área de la salud en capacitarse en cuidados paliativos pediátricos y de adultos.
- En la guía de atención primaria de salud aprobada por resolución ministerial S.G. Nº 009/2017, se menciona que los equipos de salud de la familia deben apoyar en situaciones particulares mediante cuidados paliativos acordes a sus capacidades técnicas y operativas, basándose en sus programaciones, en conjunto con los profesionales de otros niveles de complejidad, por lo que se podría aprovechar este recurso para desarrollar la red de atención en cuidados paliativos.

5.1.3. Debilidades

Las debilidades identificadas fueron:

- No hay un plan nacional ni una ley de cuidados paliativos y, por tanto, no hay una política de salud para el acompañamiento de los pacientes con enfermedades crónicas (oncológicas y no oncológicas) en adultos y niños.
- No existe presupuesto asignado para el desarrollo de los cuidados paliativos en los estamentos que conforman el sistema nacional de salud.
- Esfuerzos aislados e independientes de profesionales para impulsar los cuidados paliativos.
- Escasa oferta de centros de formación para la especialidad en cuidados paliativos de adultos y niños, a nivel de pregrado y postgrado.
- Existe un solo Departamento de Cuidados Paliativos de Adultos en toda la red de servicios de salud y ninguna Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el país.
- El acceso, la distribución y provisión de medicamentos esenciales para los pacientes en cuidados paliativos es discontinuo e insuficiente, lo cual implica un gasto de bolsillo importante para la economía familiar.
- Escasa comunicación con los actores de proyectos de salud y con los organismos que regulan la disposición y distribución de opiáceos.
- No hay datos disponibles del uso de analgésicos opioides per cápita, que es un indicador de calidad de vida de un país.
- Faltan mayores aportes de organismos internacionales a los responsables de la salud para fomentar el desarrollo de los cuidados paliativos.
- Débil cabildeo ante las autoridades nacionales con respecto al acceso equitativo de los cuidados paliativos en adultos y niños en toda la red sanitaria.
- Ausencia de un debate público sobre esta problemática.

5.1.4. Amenazas

Las amenazas identificadas fueron:

- Recortes del presupuesto en salud que afectan a la provisión de medicamentos esenciales en cuidados paliativos para adultos y niños.
- Desinterés de las autoridades nacionales en el tema.
- Visión fragmentada de los principales actores de salud sobre el desarrollo de los cuidados paliativos en el país.

5.2. TIPOLOGÍA DEL NIVEL DE DESARROLLO

Basados en la clasificación de Wright et al. [25] Paraguay se encuentra en el nivel 3a, los servicios de cuidados paliativos se prestan de manera aislada.

5.3. ANÁLISIS DESDE EL ENFOQUE DE REDES DE SERVICIO DE SALUD POR NIVELES

5.3.1. Servicios exclusivos en primer nivel de atención [8]

a) Se identificó como una institución similar a la residencia tipo hospicio. La Clínica Casa Divina Providencia San Ricardo Pampuri, cuenta con 27 camas para adultos y niños. El equipo multidisciplinar de esta institución consta de un profesional médico especializado en cuidados paliativos y profesionales de psicología, fisioterapia, nutrición, trabajador social y sacerdotes. Se atienden personas con enfermedad avanzada, oncológicos y SIDA.

b) No se identificó ningún equipo de atención domiciliaria exclusivo en cuidados paliativos en el sector público de salud, pero sí en la guía de trabajo en la Atención Primaria de la Salud del MSPyBS. Se menciona que los equipos de salud de la familia pueden apoyar en situaciones particulares mediante cuidados paliativos acordes a sus capacidades técnicas y operativas en conjunto con los profesionales de otros niveles de complejidad.

c) Algunos especialistas en cuidados paliativos asisten a los pacientes en sus casas, en forma particular de manera aislada y no como equipos formados.

d) No se identificaron servicios de cuidados paliativos en centros comunitarios.

5.3.2. Servicios/unidades exclusivas en hospital de segundo nivel

a) No existe ningún servicio/unidad de actividad exclusiva en hospitales de segundo nivel (ver servicio/equipo multinivel).

5.3.3. Servicios/unidades exclusivas en hospital de tercer nivel

a) En el año 1995, se crea un servicio/unidad de cuidados paliativos, que en el año 2016 se convierte en el Departamento de Cuidados Paliativos y Dolor, en el Instituto Nacional del Cáncer, con 16 camas asignadas para pacientes agudos. También cuenta con Consultorio Externo y Equipo Móvil.

b) Este departamento cuenta con un equipo multidisciplinar conformado por una coordinadora, 3 médicos de staff, 16 enfermeras, 7 médicos residentes en medicina paliativa y tratamiento de soporte oncológico, además cuenta con la asistencia diaria de 3 psicólogos especializados, 1 nutricionista y 1 fisiatra, y 1 capellán.

5.3.4. Servicios/equipos multinivel

a) No existen servicios/equipos multinivel.

5.3.5. Servicios/equipos de apoyo hospitalario

a) Se identificaron servicios/equipos de apoyo hospitalario:

- ***El Instituto Nacional del Cáncer (INCAN):*** es el hospital especializado en la atención de pacientes oncológicos de mayor complejidad del país. Cuenta con un Departamento de Cuidados Paliativos y es responsable de la Residencia Especializada en Medicina Paliativa con una duración de cuatro años de formación. Desde el año 2016, cuenta con 2 médicos egresados en la especialidad y 6 residentes médicos en formación.
- ***El Hospital de Clínicas de la Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Asunción:*** el equipo médico móvil en cuidados paliativos realiza interconsultas y atiende pacientes en forma ambulatoria a pacientes del servicio de oncología.
- ***El Hospital Central del Instituto de Previsión Social (IPS-HC):*** cuenta con la asistencia de dos médicos especialistas en cuidados paliativos, una pico-oncóloga con formación en cuidados paliativos que prestan atención en un consultorio externo y conforman un Equipo Móvil para la asistencia de pacientes paliativos en fase avanzada en todos los servicios del Hospital Central, incluyendo apoyo a los pacientes del servicio de pediatría. Actualmente se realiza asistencia paliativa en centros hospitalarios del interior del país, así como el Hospital Regional de Ciudad del Este del IPS, que cuenta con una Unidad Oncológica.
- ***El Hospital Regional de Ciudad del Este, además del Hospital Regional de Encarnación del MSPyBS y el Hospital Regional de Villarrica del IPS***, cuentan con un consultorio externo, con médico especialista para atención de cuidados paliativos.

5.4. RECURSOS

5.4.1. Centros de día

Representa un gran desafío para el Sistema Nacional de Salud del Paraguay actualmente.

5.4.2. Equipos De Voluntarios

Se identificó un equipo de voluntarios tipo hospicio vinculado con la Clínica Casa Divina Providencia San Ricardo Pampuri, que cuenta con todos los recursos adicionales de esa institución.

5.5. CONTEXTO DEMOGRÁFICO DEL PARAGUAY

Según el Instituto Nacional de Estadística (INE) la población del Paraguay al año 2021 es de 7.353.038 habitantes [(26)].

- Tasa bruta de mortalidad por 1.000 habitantes: 4,5.
- Número anual de defunciones estimadas: 40.438
- Esperanza de vida al nacer (años): ambos Sexos: 74,5 Hombres: 71,6 Mujeres: 77,5
- En 2021, la mitad de la población tiene más de 27 años.

5.6. DATOS EPIDEMIOLÓGICOS

Datos epidemiológicos del 2019 señalan que unas 5.089 personas con cáncer fallecieron víctima de esta enfermedad. Es la segunda causa de muerte después de las enfermedades del sistema circulatorio (cardiopatía isquémica), en ese año registró 6.282 decesos. El mayor número de mortalidad oncológica se verificó en el departamento Central con 1.577 fallecidos, le sigue Asunción con 623 y Alto Paraná que registró 411 muertes por cáncer [(27)].

Ese año, el cáncer resultó ser la primera causa de defunciones en el país, entre menores de 70 años, periodo en que 2.853 paraguayos de esa franja etaria que padecían enfermedades oncológicas fallecieron, le siguen las enfermedades del aparato respiratorio (EPOC) y enfermedades cerebrovasculares (ACV). Estas enfermedades se caracterizan por cursar con evoluciones crónicas que requieren de atención y cuidados paliativos. Los tipos de cáncer que representan la mayoría de las causas de muerte por tumores normalmente requieren de soporte paliativo desde el diagnóstico [(27)].

5.7. CUIDADOS PALIATIVOS EN EL PAÍS

El Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, con la aprobación de este Plan Nacional de Cuidados Paliativos 2021/2030, coloca la prestación de cuidados paliativos como una prioridad en la atención centrada en las personas en el final de la vida, cumpliendo las recomendaciones de la Organización Panamericana de la Salud en la resolución (WHA58.22) adoptada en mayo del 2005 y el Plan de Acción Mundial de Cuidados Paliativos de la OMS 2014/2019[4], y brindando respuesta a la demanda de pacientes y profesionales de la salud, que vienen trabajando sobre el tema desde el año 1995, a fin de impulsar la implementación en forma progresiva, la Red Nacional de Cuidados Paliativos Adultos y Pediátricos en todo el país.

5.8. INTEGRACIÓN AL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Los cuidados paliativos a través del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, se integra al conjunto de prestaciones de cuidados del Sistema Nacional de Salud del país.

5.9. RECURSOS GUBERNAMENTALES

En el Paraguay no hay presupuesto específico para el Desarrollo de los Cuidados Paliativos, ni se cuenta con un presupuesto específico para investigación en Cuidados Paliativos, por lo cual se espera que con la aprobación de este Plan Nacional de Cuidados Paliativos, a futuro se implemente el Programa Nacional de Cuidados Paliativos, con un presupuesto propio, para el desarrollo de la Red de Servicios de Cuidados Paliativos en el Paraguay.

5.10. MEDICAMENTOS ESENCIALES EN CUIDADOS PALIATIVOS

5.10.1. Opioides [28]

La colaboración entre las autoridades regulatorias del uso de opioides y los prescriptores es relativamente mala (1.5 en una escala de 1 a 5). No hay un canal de comunicación entre las autoridades encargadas de la regulación del uso de opioides y los prescriptores.

No hay límites para la prescripción de opioides. Para la prescripción se requiere un recetario cuadruplicado. Este recetario es factible de conseguir y su costo es mínimo, sin embargo, no todas las instituciones de salud cuentan con él, ya sea por falta de información o por no querer comprometerse con la prescripción de opioides. La dispensación/distribución de opioides está limitada porque no todos los sitios cuentan con dichos medicamentos (no todos los hospitales públicos cuentan con morfina). En el interior del país, la asequibilidad y la accesibilidad de los medicamentos opiáceos es dificultosa.

El Instituto Nacional de Cáncer, dependiente del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, provee gratuitamente de morfina a sus pacientes. Asimismo, el Instituto de Previsión Social provee a sus pacientes asegurados de: morfina, codeína y fentanilo (parche de 0,25 y 0,50 mg).

5.10.2. Psicotrópicos [29]

Los psicotrópicos son sustancias químicas que actúan sobre el sistema nervioso central, excitándolo o deprimiéndolo, producen cambios temporales en la percepción, el comportamiento, el estado de ánimo y la conciencia.

Los medicamentos psicotrópicos son utilizados para el tratamiento de alteraciones psiquiátricas o neurológicas. Y tienen efecto sedante, hipnótico, ansiolítico, miorrelajante y anticonvulsivo, para la terapia de la ansiedad, la abstinencia alcohólica, el insomnio u otros estados afectivos. Así como las epilepsias y el tratamiento de espasmos musculares. Por mencionar alguno de ellos, tenemos los del grupo de las benzodiacepinas, entre los que se encuentra el conocido diazepam.

Los psicotrópicos están regulados por el Convenio Internacional de Viena de 1971. En Paraguay se regula por la Ley N° 1340/88, que Modifica y Actualiza la Ley N° 357/72 “Que Reprime el Tráfico Ilícito de Estupefacientes y Drogas Peligrosas y Otros Delitos Afines y Establece Medidas de Prevención y Recuperación de Fármaco dependientes”.

5.11. ASEQUIBILIDAD A CUIDADOS PALIATIVOS

De manera que para comprender mejor se incorpora los siguientes términos:

Accesibilidad: grado de disponibilidad de un medicamento para aquellos que lo necesitan, en el momento que lo necesitan, con el menor número de impedimentos legales, sociales o psicológicos.

Disponibilidad: grado de precio de un medicamento en los puntos de distribución de un área determinada para la población, en el momento en que lo necesita.

En cuanto a la asequibilidad, las consultas, la hospitalización y algunos medicamentos en los hospitales públicos son gratuitos, pero no siempre cuentan con los suficientes medicamentos como opioides y adyuvantes para la atención adecuada.

El costo en el sector privado depende de la cobertura del seguro médico al que el paciente esté afiliado, pero generalmente los cuidados paliativos no están estipulados dentro de la cobertura de ningún seguro médico.

Tienen acceso a cuidados paliativos los pacientes (oncológicos y no oncológicos) que acuden a centros donde se ofrezcan. También hay limitaciones geográficas ya que en el interior del país no hay cobertura. En el sector privado, tienen acceso pacientes remitidos a los especialistas en cuidados paliativos y está condicionado a los recursos económicos del paciente y su familia.

VI. FORMACIÓN PROFESIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

6.1. ACREDITACIÓN OFICIAL

Actualmente, la acreditación de especialidades médicas se rige por la Resolución Ministerial S.G. Nº 307/2022, que establece los requisitos para el registro y habilitación de títulos de especialistas de los profesionales de la salud, y se abroga la resolución S.G. Nº 657/2019, por la cual se establece el comité de certificación de especialidades de los profesionales de la salud y se reglamenta el procedimiento para su registro y habilitación [(28)].

6.2. FORMACIÓN DE PREGRADO

En Paraguay existen 17 facultades de medicina acreditadas [(28)]. Dos de ellas incluyen cuidados paliativos en sus planes de estudio dentro de la asignatura de Bioética y otra dentro de la asignatura de Medicina Familiar. Cuidados Paliativos aparecen en el plan de estudios en tres facultades de enfermería como cátedra obligatoria o módulo.

La malla curricular de la Carrera de Medicina de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Asunción, en el año 2015, incluyó los cuidados paliativos como materia optativa de 60 horas.

6.3. FORMACIÓN DE POSGRADO

Se describe a continuación los principales puntos de avance en la formación de Postgrado en Paraguay:

- En 2005, el Instituto Nacional del Cáncer creó el programa de Residencia en Medicina y Cuidados Paliativos, pero no contaba con la acreditación de la CONAREM hasta el año 2016, en que se aprueba el Programa de Residencia Médica en Medicina Paliativa y tratamiento de soporte Oncológico, con una duración de 4 años a tiempo completo.
- A partir del 2005, el Equipo Multidisciplinar del Instituto Nacional del Cáncer ofrece el Curso de Postgrado Multidisciplinar en Cuidados Paliativos en la Facultad de Enfermería, Dirección de Postgrados de la Universidad Católica.
- En 2012 se abrió un postgrado semivirtual de Especialización en Cuidados Paliativos avalado por la Escuela de Postgrado de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Asunción. Este curso tiene una duración de 402 horas distribuidas en clases presenciales, actividades virtuales, prácticas e investigación y está dirigido a profesionales de la salud de distintas áreas.

El estudio de especialización de Medicina Familiar en la Universidad Centro Médico Bautista del Paraguay, incluye como asignatura los Cuidados Paliativos en el segundo año de su Programa de Estudios.

6.3.1. Niveles de formación; competencias profesionales del Equipo Profesional de CP

Para establecer las competencias profesionales, el Grupo de Trabajo del Plan Nacional de CP propone tres niveles, de acuerdo a estándares.

Nivel Avanzado (Categoría A): Se considera Formación de Nivel Avanzado internacional adaptada a nuestro medio: si cumple los siguientes requisitos documentados:

- **Residencia médica** con especialidad en Medicina Paliativa en el Paraguay u otro país.
- **Máster / Doctorado (PHD)** presencial de por lo menos 760 a 1500 horas más experiencia laboral de por lo menos cinco años en unidad de cuidados paliativos en hospital (hasta el 2020).

Se tendrán en cuenta también trabajos publicados, investigaciones, actividad docente (no excluyente).

Nivel Intermedio (Categoría B): Se considera Formación de Nivel Intermedio si cumple algunos de los siguientes requisitos documentados:

- Cursos presenciales con duración mayor a 360 horas que incluyan experiencia práctica igual o mayor a 200 horas.
- Experiencia laboral específica en CP mayor a tres años y/o pasantías especializadas de al menos 90 días en el exterior.

Nivel Básico (Categoría C): Se considera que los profesionales de la salud tienen una Formación Básica en CP si cumple alguno de los siguientes requisitos documentados:

- Cursos teóricos presenciales o a distancia de postgrado de menos de 360 horas.
- Pasantías por Centros de Referencia Nacionales/Internacionales inferiores a 15 días.

Categoría Investigador en Cuidados Paliativos: Se define “investigador en Cuidados Paliativos”, a profesionales de la salud que publiquen al menos un artículo al año en una revista científica indexada, por lo menos 3 años consecutivos.

6.3.2. Competencias profesionales según el nivel de formación

Nivel Avanzado (Categoría A): Los cuidados paliativos especializados se encargan de pacientes con necesidades complejas y difíciles, por lo tanto, necesitan un nivel alto de formación, un equipo de atención multidisciplinar y otros recursos.

Competencias profesionales:

Funciones:

Evaluación integral del paciente.

Habilidades:

1. Identificación precoz de la necesidad de cuidados paliativos.
2. Incorpora los elementos semiológicos para el examen físico del paciente.
3. Determina las necesidades de intervención psicológica y espiritual.
4. Evalúa los determinantes sociales relacionados.

Competencias genéricas transversales:

1. Desarrolla liderazgo de acuerdo con el nivel de atención y las necesidades básicas del paciente y familia.
2. Se comunica asertiva y efectivamente con los pacientes, familiares y miembros del equipo de atención.
3. Capacidad para el ejercicio de la docencia de acuerdo con las áreas misionales (extensión, investigación, vinculación social).
4. Mantiene una actitud resiliente y habilidades para la tolerancia y el malestar.
5. Desarrolla habilidades para el uso de las tecnologías de la información y comunicación (TICS).
6. Uso de la mejor evidencia científica disponible para la toma de decisiones.
7. Desarrolla habilidades gerenciales para el trabajo articulado en redes.
8. Demuestra habilidades para ejercer una atención teniendo en cuenta la interculturalidad (diversidad cultural).
9. Practicar una actividad médica costo-efectividad.
10. Reconoce la necesidad de autocuidado y del equipo de cuidados paliativos.

Nivel Intermedio (Categoría B)

Competencias profesionales:

Evaluación integral del paciente.

Habilidades:

1. Identificación precoz de la necesidad de cuidados paliativos.
2. Incorpora los elementos semiológicos para el examen físico del paciente.
3. Determina las necesidades de intervención psicológica y espiritual.
4. Evalúa los determinantes sociales relacionados.

Competencias genéricas transversales:

1. Desarrolla liderazgo de acuerdo con el nivel de atención y las necesidades básicas del paciente y familia.
2. Se comunica asertiva y efectivamente con los pacientes, familiares y miembros del equipo de atención.
3. Mantiene una actitud resiliente y habilidades para la tolerancia y el malestar.
4. Desarrolla habilidades para el uso de las tecnologías de la información y comunicación (TICS).
5. Uso de la mejor evidencia científica disponible para la toma de decisiones.
6. Desarrolla habilidades de trabajo en redes.
7. Demuestra habilidades para ejercer una atención teniendo en cuenta la interculturalidad (diversidad cultural).
8. Practicar una actividad médica costo-efectiva.

Nivel Básico (CATEGORIA C)

Competencias profesionales:

Evaluación integral del paciente

Habilidades:

1. Identificación precoz de la necesidad de cuidados paliativos.
2. Incorpora los elementos semiológicos para el examen físico del paciente.
3. Determina las necesidades de intervención psicológica y espiritual.
4. Evalúa los determinantes sociales relacionados.

Competencias genéricas transversales:

1. Desarrolla liderazgo de acuerdo con el nivel de atención y las necesidades básicas del paciente y familia.
2. Se comunica asertiva y efectivamente con los pacientes, familiares y miembros del equipo de atención.
3. Mantiene una actitud resiliente y habilidades para la tolerancia y el malestar.
4. Desarrolla habilidades de trabajo en redes.
5. Demuestra habilidades para ejercer una atención teniendo en cuenta la interculturalidad (diversidad cultural).
6. Habilidades de manejo domiciliario del paciente terminal.

Habilidades Gerenciales:

1. Organizar a un conjunto de profesionales sanitarios, de diversas especialidades y categorías profesionales, en un marco protocolizado y consensuado entre todos, con una adecuada utilización de los recursos asignados.
2. Garantizar la calidad de atención en el servicio.
3. Desarrollar instrumentos de gestión clínica (procesos asistenciales, protocolos, guías de prácticas clínicas) con la colaboración del resto de los responsables y profesionales de la UCP y del sistema de CP, así como los planes de calidad, formación continua e investigación.

6.3.3. Profesionales según niveles de atención de salud

***PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN (Categoría A)**

Dirección /coordinación/trabajo de:

- Residencias tipo Hospice.
- Equipos de CP de atención domiciliaria.
- Consultas de CP en centros de salud.
- Servicios/Unidades en Hospitales de segundo nivel.
- Servicios/Unidades en hospitales de tercer nivel.
- Servicios/Equipos de apoyo hospitalario.
- Centros de día.

***NIVEL INTERMEDIO (Categoría B)**

Con un nivel intermedio de cuidados paliativos, se integran métodos y procedimientos de cuidados paliativos en entornos no especializados. Este nivel incluye no sólo medidas de control de síntomas (farmacológicos y no farmacológicos), sino también la comunicación con el paciente, la familia, y otros profesionales de la salud, el proceso de toma de decisiones y la elaboración de objetivos de acuerdo con los principios de cuidados paliativos.

Dirección /coordinación/trabajo de:

- Servicios de primer nivel de atención.
- Residencias tipo Hospice.
- Equipos de CP de atención domiciliaria.
- Consultas de CP en centros de salud.
- Servicios/Unidades en Hospitales de segundo nivel.
- Formar equipos de trabajo bajo supervisión de médicos de nivel avanzado en:
    - Servicios/Unidades en hospitales de tercer nivel.
    - Servicios/Equipos de apoyo hospitalario.
    - Centros de día.

***NIVEL BÁSICO (CATEGORÍA C):**
El trabajo se centraliza principalmente en la comunidad y centros de salud, donde se maneja un sistema de referencia y contra referencia con centros y hospitales de segundo y tercer nivel.

6.4. FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.

En la actualidad, no se cuenta con ofertas educativas a nivel país en esta especialidad para los médicos pediatras, por tanto, los profesionales que hoy realizan cuidados paliativos pediátricos se basan en cursos realizados en el exterior. Ante esta situación se proponen los siguientes puntos:

- Promover la formación de un Equipo de Médicos Pediatras, a través de becas completas institucionales a nivel gubernamental, a fin de crear la especialización de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Paraguay.
- Este equipo de médicos pediatras becados constituirán el primer Equipo de Formador de Formadores, para iniciar la Residencia de Médicos Pediatras especialistas en Cuidados Paliativos en el país.

VII. ACTIVIDADES PROFESIONALES

7.1. ASOCIACIONES PROFESIONALES

En Paraguay existe la Sociedad Paraguaya de Medicina Paliativa y Soporte (SPMPS) creada en el año 2020, conformada por profesionales médicos; la Asociación Paraguaya de Medicina y Cuidados Paliativos (APMCP) creada en 1995, que está conformada por profesionales de la salud de diferentes disciplinas.

7.2. INVESTIGACIÓN Y COLABORACIONES INTERNACIONALES

Actualmente, las investigaciones en cuidados paliativos se realizan en forma aislada en el país. Se identificaron colaboraciones internacionales, como por ejemplo el Atlas Latinoamericano de Cuidados Paliativos, primera edición, publicado en 2012, y segunda edición, publicado en el año 2020. El Manual Básico de Cuidados Paliativos para Latinoamérica fue realizado con profesionales de los países Argentina, Colombia y Paraguay en 2022.

En el apartado de anexos se citan algunos trabajos publicados en el Paraguay.

7.3. PUBLICACIONES

Existen algunas publicaciones científicas que describen el estado actual de los Cuidados Paliativos en el país, se adjuntan en el Anexo 1.

7.4. ESTÁNDARES, NORMAS O GUÍAS

Actualmente no se cuenta con normas y guías nacionales, por lo que se trabaja con estándares internacionales.

7.5. ENCUENTRO Y DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

- En el año 1994 se realizaron las primeras jornadas de cuidados paliativos en el centro médico bautista, con expositores internacionales.
- De 1995 a 2003, el Instituto Nacional de Cáncer realizó 5 jornadas de Cuidados Paliativos.
- Desde el año 2012, el Hospital de Clínicas ha realizado talleres, charlas y capacitaciones anuales tanto a profesionales de la salud como a estudiantes de la carrera de medicina y kinesiología.
- La Asociación de Medicina y Cuidados Paliativos realiza desde el año 2017 encuentros de formación continua en forma mensual de marzo a noviembre, contando a la fecha con 40 charlas, 4 jornadas.
- El primer Congreso Paraguayo de Cuidados Paliativos se realizó en el año 2005 y el último Congreso en el año 2018.
- La Sociedad Paraguaya de Medicina Paliativa y Soporte realiza charlas de educación continua desde el año 2023.

7.6. DÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Se conmemora el segundo sábado del mes de octubre el “Día Mundial de los Cuidados Paliativos”. En esa fecha, en Paraguay generalmente se realizan conferencias u otro tipo de actividades en los diferentes lugares donde se desarrollan los cuidados paliativos para conmemorar el día, con la finalidad de concienciar la importancia de los cuidados paliativos en el sistema de salud.

VIII. ESQUEMA DEL PLAN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

8.1. EJES DEL PLAN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

El plan contempla 3 Ejes Principales:

1. **GARANTIZAR EL ACCESO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS A NIVEL NACIONAL:** incluir los cuidados paliativos entre los servicios de salud público/privado a fin de conformar la Red Nacional de Cuidados Paliativos, para garantizar su disponibilidad a la población paraguaya e introducir una ley de cuidados paliativos en el ordenamiento nacional.
2. **PROMOVER LA FORMACIÓN CONTINUA DE PROFESIONALES DE LA SALUD EN CUIDADOS PALIATIVOS (DE ADULTOS Y PEDIÁTRICOS) EN TODOS LOS NIVELES DE ATENCIÓN A LA SALUD A NIVEL NACIONAL**: aplicar las recomendaciones contenidas en la resolución WHA67.19 (aprobada por la Asamblea Mundial de la Salud el 24 de mayo de 2014) titulada "Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida".
3. **FORTALECER LA GESTIÓN DE MEDICAMENTOS E INFRAESTRUCTURA EN HOSPITALES, CENTROS DE SALUD, HOSPICIOS Y DOMICILIO, PARA GARANTIZAR EL TRATAMIENTO OPORTUNO Y SEGURO A LOS PACIENTES:** elaborar y aplicar directrices sobre los cuidados paliativos y el tratamiento del dolor, que incluyan un plan de acción, en toda la red de servicios de salud. Reforma de las compras públicas de medicamentos e insumos oportuna a los requerimientos de los pacientes.

8.2. OBJETIVOS ESTRATÉGICOS DEL PLAN

8.2.1. Objetivos Estratégicos: EJE 1

- OE1.1. Impulsar la implementación de la Red Nacional de Cuidados Paliativos.
- OE1.2. Promover la creación de la Ley Nacional de Cuidados Paliativos en el Paraguay.
- OE1.3. Promover la creación de unidades de cuidados paliativos en la red de servicios de salud a nivel país.
- OE1.4. Promover la articulación estratégica intersectorial en el abordaje de fortalecimiento de la Red Nacional de Cuidados Paliativos, con la inclusión de todos los subsectores de salud del Paraguay.

8.2.2. Objetivos Estratégicos: EJE 2

- OE2.1. Fortalecer el sistema de formación en Cuidados Paliativos de los profesionales de la salud para todos los niveles de atención.
- OE2.2. Promover la inclusión de los cuidados paliativos en los planes de estudios de las facultades de medicina y carreras afines.
- OE2.3. Promover la formación y capacitación continua sobre los cuidados paliativos a los profesionales de la salud a nivel nacional.

8.2.3. Objetivos Estratégicos: EJE 3

- OE3.1. Garantizar el acceso a medicamentos esenciales para cuidados paliativos y el control del dolor en forma gratuita en el sistema público.
- OE3.2. Ampliar el cuadro básico de medicamentos para cuidados paliativos disponibles en el ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, conforme a los avances científicos.
- OE3.3. Elaborar y aplicar programas educativos para la población en general y la comunidad farmacéutica. (En los que participen las autoridades nacionales competentes, los grupos de interés (por ejemplo, grupos de interés profesionales y de consumidores) y los medios de comunicación; organizar talleres para difundir información sobre los cuidados paliativos a la comunidad farmacéutica y entidades del estado sobre los cuidados paliativos en forma integral.

8.3. LÍNEAS ESTRATÉGICAS DE ACCIÓN

8.3.1. Establecer criterios de organización asistencial por niveles de atención

8.3.1.1. Nivel Primario de Atención

El ingreso de pacientes con necesidades paliativas (adulto y niño) al sistema de salud lo harán a través del primer nivel de atención comunitaria (APS) o por consultorio ambulatorio del subsector público o privado. El mismo contará con médicos generales y licenciados/as en enfermería capacitados en el área.

***Nivel Primario de Atención (Médico/a General. Nivel de formación Básica (C)).**

En este nivel se realizan las actividades de:

- Control, examen clínico ambulatorio.
- Control, examen clínico en domicilio.
- Evaluación.
- Tratamiento farmacológico y no farmacológico.
- Procedimientos. Evaluación.
- Evaluación por enfermería.
- Educación para el autocuidado.
- Seguimiento.
- Derivación y contra derivación (si fuese necesario).

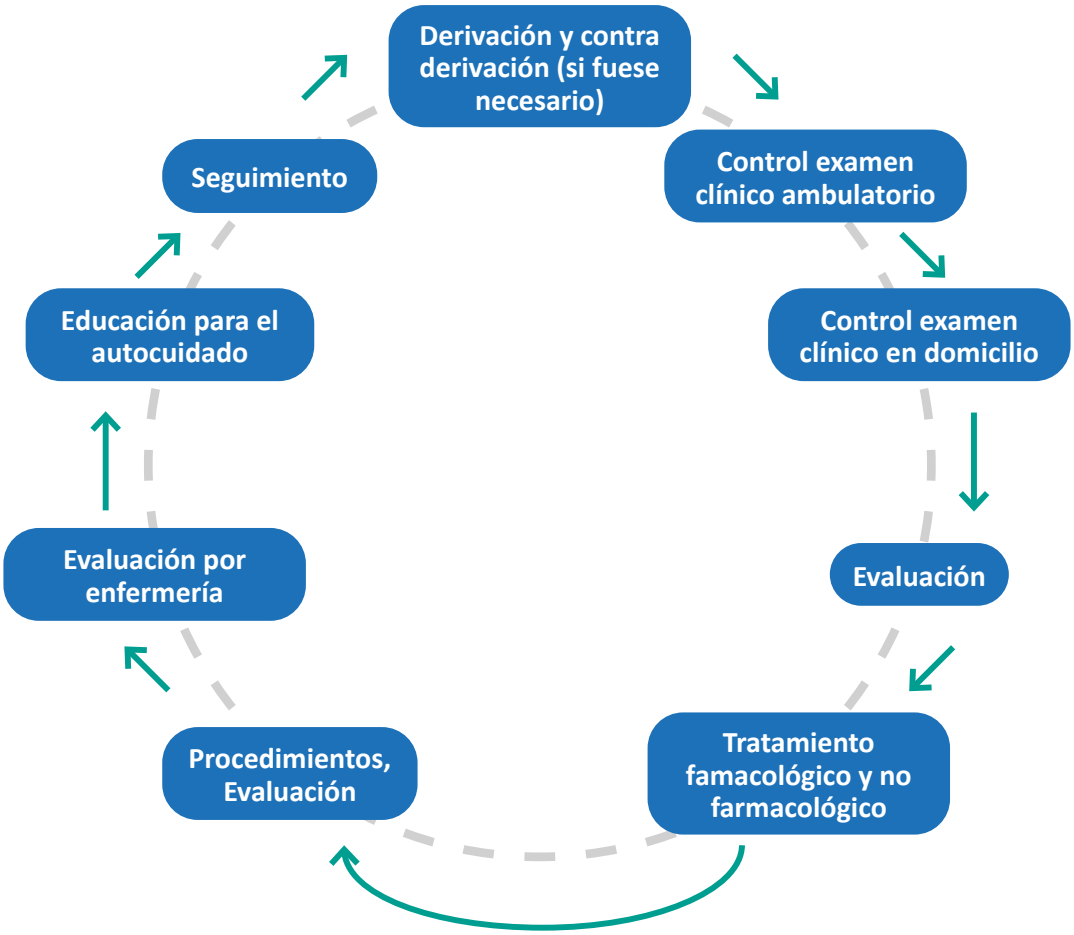

Figura 2. Nivel Primario de Atención (Médico/a General. Nivel de formación Básica (C)).

OBS: El Servicio de salud o consultorio donde se le atenderá al paciente debe corresponder al más cercano al domicilio del paciente.

En caso de la necesidad de traslado del paciente, se deberá informar al establecimiento de referencia por diferentes vías (fax, teléfono, correo electrónico, etc.).

La atención puede efectuarse en forma ambulatoria o en domicilio, si el paciente se encuentra en condición postrada.

La atención al paciente en el puesto de salud, centro de salud o consultorio privado deberá ocurrir en el menor tiempo posible.

Si se trata de paciente que guarda cama en el domicilio, se evaluaran las condiciones del hogar, lo cual puede ser realizado por un Agente Comunitario o Trabajador social, a fin de conocer cuáles son las condiciones del hogar, si cuenta con los cuidados básicos para seguir siendo atendido en el domicilio o si será derivado a un centro de mayor complejidad.

Si el paciente no puede trasladarse, la familia actuará como nexo y será ella quien concurra al puesto de salud, centro de salud o consultorio privado.

La actividad fundamental es la evaluación del dolor y otros síntomas, el control farmacológico de los síntomas, en especial el dolor, y la educación para el autocuidado al paciente y su familiar o cuidador.

Si durante el curso de los controles efectuados en este nivel, el paciente recibe la evaluación de inestable o de difícil manejo, deberá efectuar interconsulta al nivel secundario para su estabilización o traslado.

8.3.1.2. Nivel Secundario de Atención

Es importante considerar que en el segundo nivel de atención se pueden generar pacientes con necesidades paliativas, tal como lo hace el tercer nivel.

Si el paciente se encuentra en situación inestable y no se pueden controlar los síntomas en el primer nivel de atención, será trasladado a un centro de segundo nivel de atención (hospital regional o de cabecera).

Deberá contar con personal (médicos/as con Nivel de Capacitación Intermedio, Categoría B), licenciadas/os en enfermería, psicólogas/os, nutricionista, asistente social u otros profesionales capacitados para los cuidados de los pacientes y, en su efecto, camas para su internación si fuese necesario.

En este nivel de atención, los pacientes permanecen internados para control del dolor (uso de tratamiento de segunda línea o bien rotación de opioides) y de otros síntomas, a través de una evaluación continua por el equipo multidisciplinar, hasta que estén estables para volver a su domicilio.

Las actividades básicas de este nivel corresponden a:

- Historia clínica.
- Examen físico.
- Hospitalización transitoria, para estabilización del paciente y la ejecución de procedimientos como: transfusión sanguínea, curaciones, hidrataciones, instalación y cambio de sondas.
- Exámenes de laboratorio.
- Imágenes.
- Evaluación por enfermería y otros profesionales como: psicólogo, nutricionista, fisioterapeuta, etc.
- Educación para el autocuidado.
- Seguimiento.

Puede ser necesaria la ejecución de cuidados domiciliarios por los profesionales de este nivel de atención, cuando estos sobrepasan el nivel de competencia de los profesionales del nivel primario de atención.

En este continuo, el paciente puede estabilizarse, en cuyo caso es derivado nuevamente al nivel primario de atención.

De no ser así, serán calificados como complejos y de difícil manejo al tratamiento habitual y deberá solicitar su traslado a un centro de mayor complejidad (previa comunicación por vía telefónica, fax o correo electrónico) nivel terciario de atención, para su internación o consulta ambulatoria.

8.3.1.3. Nivel Terciario de Atención

Si el paciente se encuentra con síntomas refractarios y el equipo de profesionales del segundo nivel de atención no puede controlar los síntomas, el paciente será derivado a un centro de tercer nivel de atención (Hospital Especializado) que deberá contar con personal especializado en CP (médicos/as Nivel de formación Avanzada, Categoría A) licenciadas/os en enfermería, psicólogas/os, nutricionista, fisioterapeutas, asistente social, capellán y voluntarios.

A) El paciente referido, será presentado por el médico tratante al Dpto. de Cuidados Paliativos y Dolor, donde se decidirá el plan terapéutico.

Las actividades de este nivel corresponden a:

- Internación para estabilización y control de síntomas.
- Comunicación médico/paciente y familia, para toma de decisiones.
- Evaluación por médicos del staff.
- Evaluación de enfermería.
- Evaluación por psicóloga/a.
- Evaluación por nutricionista.
- Evaluación del fisioterapeuta.
- Evaluación del trabajador social.
- Educación y entrenamiento a la familia para el cuidado en el domicilio.

B) Criterios de Egreso Hospitalario

- Fallecimiento.
- Rechazo del tratamiento por el paciente y familia (alta voluntaria).
- Solicitud de traslado a otro centro hospitalario o domicilio por el paciente y la familia.
- Alta para continuidad de cuidados ambulatorios o domiciliarios.

C) Implementación de “hoja de referencia y contra referencia”

En esta hoja se hará constar el diagnóstico, tratamiento, sugerencias de tratamiento y orientación para el manejo en su comunidad de todos los pacientes.

- La “hoja de referencia” constituirá un elemento de orientación y compromiso de los equipos de APS, hospitales regionales o de cabecera o especializados que reciban pacientes oncológicos en fase avanzada de su enfermedad.
- Las coordinaciones con los diferentes niveles se articularán según el plan de referencia y contra referencia a implementarse.

- Implementar registros médicos en los diferentes niveles de atención de los pacientes que ingresan al programa de cuidados paliativos (número de pacientes, diagnósticos, mg de consumo de opioides, lugar de fallecimiento de los pacientes, número de visitas a domicilio, número de pacientes atendidos en consultorio).

8.3.2. Asegurar la distribución de medicamentos controlados, sustancias controladas, medicamentos fiscalizados y regulados en todo el territorio Nacional

- Establecer una lista de medicamentos esenciales para el control del dolor y otros síntomas para pacientes en cuidados paliativos (adultos y niños);
- Contar con morfina de administración oral y parenteral para todos los pacientes que lo requieran en la Red de servicios de Salud;
- Garantizar que todos los centros prestadores de atención de Cuidados Paliativos, cuenten con recetarios cuadruplicados;
- Establecer mecanismos claros y sencillos para la obtención de medicamentos para los pacientes internados o en atención domiciliar. Por ejemplo: todos los niveles de atención dispongan de recetarios cuadruplicados para la prescripción de morfina oral y/o parenteral.

8.3.3. Optimizar la formación de todos los profesionales de la salud en Cuidados paliativos

- Establecer un programa de formación continua en cuidados paliativos para los profesionales de la salud que trabajen en el área;
- Implementar programas de capacitación de cuidados paliativos en el pre y post grado de la carrera de medicina y sus afines en la universidades acreditadas e instituciones de formación en salud (enfermería psicología, kinesiología, afines).

8.3.4. Impulsar la implementación de la Red Nacional de Cuidados Paliativos

- Impulsar la creación de la Ley de Cuidados Paliativos en el Paraguay.
- Establecer equipo de trabajo y unidades de CP, en la Red de Servicios de Salud Públicos y Privados en todo el país.
- Establecer un registro de hospitales públicos y privados, ONG, geriátricos que cuenten con un programa o provean asistencia de cuidados paliativos.
- Desarrollar un programa de telemedicina en cuidados paliativos para fortalecer, mejorar y apoyar la Red de CP en el país.
- Impulsar la creación de un Observatorio Nacional de Cuidados Paliativos para la regulación de la prestación de servicios, acceso a opioides y otros medicamentos esenciales, educación, trabajos de investigación, proyectos de desarrollo y políticas públicas, en el cual participen expertos nacionales en cuidados paliativos en adultos y niños.

8.3.5. Sensibilizar a prestadores profesionales y público en general sobre la importancia de los cuidados paliativos

- A través de talleres, comunicación radial o escrita.
- Desarrollar programa de capacitación para voluntarios o promotores de salud en su comunidad.
- Poner en conocimiento de los administradores de los servicios de Salud a nivel público y privado; y otros actores de la comunidad (voluntarios, líderes, etc.), sobre el plan de cuidados paliativos.

8.3.6. Redes de Asistencia a nivel nacional

- Fortalecer la Red Nacional de Atención Integral a Personas con Enfermedades Crónicas Complejas.
- Generar las condiciones de infraestructura, equipamientos, recursos humanos requeridos para la atención en cuidados paliativos.
- Garantizar la provisión continua de los medicamentos esenciales en Cuidados Paliativos para niños y adultos.

8.4. MODALIDADES DE PRESTACIÓN

El Plan Nacional de Cuidados Paliativos propone:

8.4.1. Asistencia Cuidados Paliativos Básicos

La ***asistencia paliativa básica*** no es privativa de los especialistas en CP, dependiendo de la complejidad de los pacientes y su entorno y la disponibilidad de recursos materiales. Profesionales clínicos con formación básica o intermedia en CP (médicos generales, médicos de familia, internistas, pediatras, hematólogos, oncólogos, etc.) pueden asistir pacientes no complejos.

La asistencia a pacientes con mayor complejidad requiere del trabajo coordinado con equipos de cuidados paliativos especializados.

8.4.2. Asistencia a Cuidados Paliativos Especializados

Se propone un modelo progresivo, incremental, basado en experiencias nacionales e internacionales, que incluye el desarrollo en forma escalonada de:

- Equipo de soporte hospitalario.
- Equipo de soporte ambulatorio (consultorio y domicilio).
- Unidad de Referencia de Cuidados Paliativos.

Se promoverá la formación de una ***Red Nacional de Cuidados Paliativos*** que abarque los distintos niveles de asistencia, asegurando la cobertura nacional y la continuidad asistencial.

Se sugiere, por lo tanto, que:

- Aquellas instituciones que no tengan implementado ningún sistema de asistencia paliativa, comiencen con el desarrollo del nivel básico del equipo de soporte hospitalario, a efectos de iniciar la asistencia y promover un cambio cultural dentro de la institución. Progresivamente y de acuerdo a la demanda, se iniciará la modalidad asistencial ambulatoria.
- Quienes tengan implementado algún sistema de asistencia paliativa que no asegure la continuidad asistencial (por ejemplo, sólo asistencia domiciliaria o sólo asistencia hospitalaria), desarrollen las acciones necesarias para asegurar la continuidad asistencial integral.

8.5. ASPECTOS ORGANIZATIVOS GENERALES

***Para asegurar la atención paliativa de calidad, es preciso contar con:**

- Local propio identificable y accesible, con disponibilidad de sala de reuniones, consultorios y salas de internación según el nivel de atención.
- Información básica para el paciente y su familia debidamente difundida (página web institucional, folletos o afiches), donde consten las prestaciones que se brindan, criterios de ingreso, horarios de atención y teléfonos de contacto.
- Medicación específica para CP: opioides y demás medicamentos, así como insumos médicos disponibles para la asistencia directa al paciente al momento de la visita, cualquiera sea el ámbito de atención.
- Se recomienda que la asistencia paliativa domiciliar se realice por medio de un equipo básico (médico-enfermero), que cuenten con un maletín con medicación para solucionar rápidamente situaciones de urgencia que puedan surgir (dolor, vómitos, disnea, delirium, etc.).

***Registros Médicos:**

Para realizar una gestión de la asistencia paliativa de calidad, se recomienda contar con los siguientes registros:

Historia clínica del paciente: en donde conste:

- Datos de filiación del paciente;
- Datos del cuidador principal;
- Médico de Referencia y teléfono;
- Diagnóstico y extensión de la enfermedad primaria;
- Medición del estado funcional (Escala ECOG- Karnofsky-PPS);
- Valoración de estado cognitivo, dolor (EVA) y control de síntomas (escala ESAS);
- Medicaciones habituales del paciente.

Tratamientos previos recibidos:

- Genograma;
- Esfera social;
- Indicaciones Médicas;
- Proceso de atención en enfermería (Formulario PAE para valoración del paciente al ingreso);
- Cuidados y controles de enfermería, escala de Norton / escala Edmonton; Evaluación psicosocial, directivas y seguimiento;
- Valoración psicoafectiva;
- Valoración nutricional;
- Valoración por fisioterapia;
- Programa de atención individual (PAI) (diagnóstico, plan de atención y monitoreo);
- Evolución del paciente al alta (Evaluación y conclusión del PAI).

***Reporte Trimestral al Plan Nacional de Cuidados Paliativos:**

- Número de pacientes nuevos/mes;
- Diagnósticos;
- Planillas de control de consumo de psicofármacos y estupefacientes;
- Número de pacientes internados por mes;
- Número de consultas en consultorio externo;
- Número visitas en domicilio/mes;
- Número de Interconsultas en diferentes servicios (equipo móvil);
- Número de pacientes fallecidos en domicilio/mes;
- Lugar de fallecimiento; domicilio, hospital, hospicios;
- Cantidad de opioides (morfina/ Mg precipita) consumidos anualmente en la Red Integrada de Servicios de Salud, discriminado por tipo y presentación.

8.6. ASPECTOS ESPECÍFICOS DEL DESARROLLO DEL MODELO DE ASISTENCIA PALIATIVA

8.6.1 Módulo I. Desarrollo de Equipo de Soporte Hospitalario (ESH)

Es un equipo básico de profesionales que asiste a pacientes internados (y sus familiares) en régimen de interconsulta, en interrelación con el equipo tratante.

Realiza además actividades de difusión y docencia tendientes a dar a conocer las prestaciones del equipo de CP, con el objetivo de incrementar el número de pacientes asistidos bajo esta modalidad, así como la formación de los profesionales de la institución.

Los Equipos de Soporte Hospitalario deben estar ubicados en hospitales de agudos o sanatorios con similares características.

***RRHH:**

- 1 Médico con cargo exclusivo;
- 1 Licenciado (preferentemente) o auxiliar de enfermería con cargo exclusivo;
- Administrativo, licenciado/a en psicología y trabajo social a demanda del equipo.

Para asegurar una asistencia de calidad, se recomienda que un equipo básico (médico + enfermero) puede asistir hasta 10 pacientes internados si se trabaja con el cargo planteado.

***Reuniones de Equipo:** semanal

***Funciones:**

- Asistencia en régimen de interconsulta hospitalaria/sanatorial, con seguimiento del paciente durante la internación, y atención a la familia;
- Coordinación con el equipo tratante en sala y al alta;
- Organización de la asistencia: evaluación, plan de tratamiento, provisión de medicación, seguimiento, registros. Implementación de una Política de Seguridad del Paciente;
- Docencia interna en la institución.

*Formación de los profesionales: intermedio o Categoría B en hospitales regionales y Categoría A o formación avanzada en Hospitales terciarios.

8.6.2. Módulo II. Desarrollo de Equipo de Soporte Ambulatorio (Consultorio y Domicilio)

Esta modalidad de atención abarca la asistencia:

- Domiciliaria a aquellos pacientes que por su edad, patología o estado funcional no puedan desplazarse.
- En consultorio, a aquellos pacientes con buen estado funcional y que puedan desplazarse por sus propios medios.

Si los prestadores ya contaban con un equipo de soporte intrahospitalario/sanatorial, podrán iniciar la asistencia paliativa en este nivel.

Si iniciaron el desarrollo del Modelo Nacional de Atención Paliativa con el Módulo I, necesitarán desarrollar el Módulo II para asegurar la continuidad asistencial.

A la actividad de interconsulta hospitalaria/sanatorial que se venía realizando, se suma la actividad ambulatoria en consultorio y domicilio.

***RRHH: a los RRHH mencionados para el Módulo I se suman:**

- 1 médico asistencial con cargo exclusivo;
- 1 médico coordinador del equipo;
- 1 auxiliar de Enfermería o Licenciado (cargo exclusivo);
- Administrativo, licenciado/a en psicología y trabajo social a tiempo parcial (asignando carga horaria específica), o completo si los requerimientos del equipo lo determinaran (colocar en un cuadro).

La asistencia en consultorio, dado que es una actividad coordinada, podrá ser llevada a cabo inicialmente por el equipo de asistencia domiciliaria (si tiene un número bajo de pacientes) o podrá realizarse con el apoyo del equipo de soporte hospitalario.

Cuando el número de pacientes de domicilio y sala aumente, se incrementará el número de médicos y enfermeros del equipo, de acuerdo a lo establecido anteriormente.

Es deseable que el equipo disponga de vehículo con chofer institucional para los traslados; en caso de usarse el vehículo particular de los profesionales, se abonarían los viáticos correspondientes en ambos casos, según lo establecen los acuerdos vigentes.

***Funciones:**

- **Asistencia en sala en régimen de interconsulta hospitalaria/sanatorial, con seguimiento del paciente durante la internación, y asistencia ambulatoria:** en domicilio y en consulta externa;
- **Organización de la asistencia:** evaluación, plan de tratamiento, provisión de medicación, seguimiento, registros. Implementación de la Política de Seguridad del Paciente;
- **Medicación:** se recomienda contar con infusores elastoméricos para la administración de medicación por vía subcutánea en domicilio;
- Docencia interna en la institución, difusión en los servicios de salud.

***Formación: el nivel de formación y la conformación de equipos dependerán de la complejidad del paciente.**

8.6.3. Módulo III. Unidad de Cuidados Paliativos (UCP)

Al Equipo de Soporte Hospitalario y Ambulatorio se suma la internación en camas propias y la gestión centralizada de los casos, que asegura la continuidad asistencial en todos los ámbitos, y la mejora continua de la calidad asistencial. Incluye la realización de actividades de docencia interna a la institución, así como la difusión entre los usuarios e investigación.

La UCP puede estar ubicada en:

- Hospitales de agudos o sanatorios con similares características;
- Se recomienda que deba haber una UCP cada 80-100.000 habitantes/usuarios;
- Centros de Media Larga Estancia. Estas UCP, por las características de los usuarios que asisten, sólo tendrán asistencia al paciente internado.

***RRHH:**

Se suman a los RRHH mencionados en el Módulo I, la cantidad de médicos y enfermeros (Licenciados y Auxiliares) necesarios para organizar la asistencia adecuadamente, basado en los parámetros ya establecidos: 1 equipo médico-enfermero hasta 10 pacientes internados, 1 equipo médico-enfermero/a hasta 20 pacientes en asistencia domiciliaria.

Los equipos deberán contar con la dotación de licenciados en enfermería necesaria de acuerdo con la reglamentación vigente.

Personal administrativo, licenciado/a en psicología y trabajo social a tiempo completo.

***Funciones:**

- Asistencia en sala en régimen de interconsulta hospitalaria/sanatorial y en sus camas propias, con seguimiento del paciente durante la internación, y asistencia ambulatoria en domicilio y en consulta externa;
- Organización de la asistencia: evaluación, plan de tratamiento, provisión de medicación, seguimiento, registros;
- Gestión del Programa de Mejora Continua a fin de llegar a cifras cercanas a la población blanco determinada para el prestador (0,5% de la población adulta de la institución + población pediátrica pasible);
- Implementación de la Política de Seguridad del Paciente;
- Docencia interna a los profesionales de la institución;
- Difusión entre usuarios;
- Investigación clínica deseable.

***Medicación:**

Se recomienda contar con infusores elastoméricos para la administración de medicación por vía subcutánea en domicilio.

***Formación:**

Idealmente avanzada o Categoría A en todos sus integrantes. En el inicio de las actividades, se sugiere que por lo menos el 50% de los profesionales tenga formación avanzada y el resto la vaya adquiriendo en 1-2 años. Es deseable que los profesionales tengan algún nivel de formación docente. Registros a reportar anualmente: ya descritos en el capítulo general, a lo que se suma.

Número de actividades, docencia interna en la institución/año. Número de actividades, docencia externa a la institución/año.

Las Unidades de Referencia de CP: son centros de referencia asistencial y formación profesional departamentales o regionales.

Aquellas UCP que hayan alcanzado un grado de desarrollo asistencial que asegure la cobertura mayor al 50% de la población blanco y un buen desarrollo de su actividad docente, podrán aspirar a convertirse en UCP de referencia para el departamento o región.

***RRHH:**

La UCP debe contar con los médicos, licenciados y auxiliares necesarios para garantizar una buena calidad asistencial y docente, de acuerdo con los parámetros antedichos. También con psicólogo, trabajador social y administrativo a tiempo completo.

Se agrega el cargo de Coordinador Docente y de Investigación, quien deberá realizar la coordinación de toda la docencia, además de colaborar con la asistencia.

***Funciones:**

- Asistencia en sala en régimen de interconsulta hospitalaria/sanatorial y en camas propias, con seguimiento del paciente durante la internación, y asistencia ambulatoria en domicilio y en consulta externa;
- Organización de la asistencia: evaluación, plan tratamiento, provisión de medicación, seguimiento, registros;
- Gestión del Programa de Mejora Continua a fin de llegar a cifras cercanas a la población blanca determinada para el prestador;
- Implementación de la Política de Seguridad del Paciente.

Docencia interna en la institución, docencia externa a profesionales de otras instituciones. Investigación clínica obligatoria.

***Formación:**

Idealmente avanzada en todos sus integrantes, con formación docente.

***Medicación:**

Deberá contar con dispositivos de infusión elastoméricos para asistencia ambulatoria y de sala. Registros a reportar anualmente: los mismos del Módulo III.

La atención paliativa específica deberá trabajarse en red, junto a efectores del Primer Nivel de Atención, Sistema de Control de Pacientes Crónicos, Sistemas de Emergencias Móviles, y otros integrantes del sistema de salud.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos deberán ser desarrollados por equipos profesionales con formación específica en CP pediátricos, ya sea en forma directa o contratada por las instituciones, siguiendo los lineamientos generales del Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Pueden compartir infraestructura con el equipo de CP de adultos.

Tabla 1. Sistema Gradual de Servicios de Cuidados Paliativos

Cuidados Paliativos				
	Cuidados Paliativos no especializados			Cuidados Paliativos Especializados
Agudos	Hospital	Servicio de voluntariado tipo Hospice	Equipos de Soporte Hospitalario	Unidades de Cuidados Paliativos
Larga estancia	Residencias ancianos			Cuidados Paliativos tipo Hospice
Atención Domiciliaria	Médicos de Familia y Enfermeras Comunitarias			Cuidados paliativos domiciliarios / Centros de día

Fuente: Libro Blanco de Normas de Calidad en Cuidados Paliativos.

8.7. PATOLOGÍAS PASIBLES DE RECIBIR ASISTENCIA PALIATIVA

8.7.1. Adultos

8.7.1.1. Enfermedades Onco-Hematológicas

- Pacientes que cumplen con los criterios generales de CP, y no son pasibles de tratamiento onco-específico o no han respondido al mismo.
- Pacientes en estudio o tratamiento onco-específico, con necesidad de control de síntomas físicos o problemas psicosociales.

8.7.1.2. Enfermedad Pulmonar Avanzada EPOC

- Enfermedad pulmonar crónica severa documentada por disnea de reposo con respuesta escasa o nula a broncodilatadores;
- Progresión de la enfermedad evidenciada por incremento de las hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencia respiratoria;
- Hipoxemia, pO2<= 55 mmHg en reposo y respirando aire ambiente o StO2 88 % con O2 suplementario, o hipercapnia, pCO2>= 50 mmHg;
- Insuficiencia cardiaca derecha secundaria a enfermedad pulmonar;
- Pérdida de peso no intencionada de >10% durante los últimos seis meses;
- Taquicardia de > 100 ppm en reposo;
- (Los criterios 1, 2 y 3 deben estar siempre presentes).

8.7.1.3. Insuficiencia Cardiaca Avanzada

- Disnea grado IV de la NYHA
- Fracción de eyección <= 20%
- Persistencia de los síntomas de insuficiencia cardíaca congestiva a pesar del tratamiento adecuado con diuréticos, vasodilatadores e IECAs.
- Insuficiencia cardíaca refractaria y arritmias supraventriculares o ventriculares resistentes al tratamiento antiarrítmico.

8.7.1.4. Enfermedad Hepática Avanzada

- Insuficiencia hepática grado C de la clasificación de Child-Plugh:
- Encefalopatía grado III-IV
- Ascitis masiva
- Bilirrubina > 3 mg/dl
- Albúmina < 2.8 g/dl
- T. de protrombina <30% 2.
- Síndrome hepatorrenal.

8.7.1.5. Insuficiencia Renal Crónica Avanzada

Todo paciente retirado de plan de diálisis o paciente que no puede ser dializado, y presenta:

- Manifestaciones clínicas de uremia;
- Diuresis <400 cc/día;
- Hiperkaliemia >7 y que no responde al tratamiento;
- Pericarditis urémica;
- Síndrome hepatorrenal;
- Sobrecarga de fluidos intratable.

8.7.1.6. Esclerosis múltiple

- Síndrome de inmovilidad por paraparesia o paraplejia espástica;
- Ataxia completa y ceguera;
- Dolor neurótico por espasticidad;
- Evolución a demencia o psicosis (delirium, alucinaciones);
- Presencia de disartria y disfagia;
- Clínica de mielitis transversa: tardío.

8.7.1.7. Esclerosis lateral amiotrófica

- Dificultad en la expulsión de secreciones respiratorias con necesidad de fibro bronco aspiraciones frecuentes;
- Presencia de complicaciones infecciosas broncopulmonares;
- Necesidad de nutrición enteral;
- Necesidad de soporte ventilatorio invasivo o no invasivo.

8.7.1.8. Otras patologías neurodegenerativas

- Enfermedad de Alzheimer;
- Ataxia de Friedreich;
- Ataxia Cerebeloespinal;
- Enfermedad de Huntington;
- Demencia con cuerpos de Lewy;
- Enfermedad de Parkinson;
- Atrofia muscular espinal.

8.7.1.9. Sida en etapa terminal

Se consideran factores de mal pronóstico en el seguimiento del paciente con SIDA:

- Enfermos con un recuento de CD4 + (células T) menor o igual a 25 y una carga viral plasmática mayor o igual a 100.000 copias/ml;
- Enfermos con un estado funcional disminuido que sea menor o igual a 50 en la Escala de Karnofsky;
- Enfermos de SIDA, con una de las condiciones que sugieren:
- Enfermedad del S.N.C. o linfoma sistémico de pobre respuesta;
- Atrofia: pérdida de más del 33% de la masa corporal;
- Insuficiencia hepática avanzada.

Existen otras patologías como Poli artritis Reumatoidea, Arteriopatía Crónica de Miembros Inferiores, Enfermedades Neurológicas por ECV, secuelas graves en pacientes politraumatizados, etc. que también podrían incluirse dentro de las enfermedades en etapa terminal, con el criterio de no respuesta a tratamiento fisiopatológico que se viene realizando adecuadamente, aparición de múltiples síntomas en la evolución e intenso impacto emocional.

- Cada uno de estos casos deberá analizarse individualmente;
- Sarcoma de Kaposi visceral refractario;
- Insuficiencia renal sin respuesta a hemodiálisis;
- Infecciones refractarias por Criptosporidium;
- Toxoplasmosis refractaria;
- Insuficiencia hepática avanzada.

8.7.2. Niños y Adolescentes

Los cuidados paliativos pediátricos incluyen atención física, emocional, espiritual y social, pero también toman en cuenta las necesidades de desarrollo de un niño, desde que nace hasta que se convierte en un adulto joven. Se considera a la familia (incluidos los hermanos y la familia ampliada) como unidad de atención [(30)].

8.7.2.1. Definición de niño/a

Se adopta la definición de la OMS como “niño/a y adolescente” a aquellas personas entre 0 a 19 años cuyo diagnóstico de una enfermedad amenazante o limitante para la vida fue realizado en la niñez y han vivido inexplicablemente más allá de la edad preestablecida.

8.7.2.2. Los cuidados paliativos en niños y adolescentes

La OMS afirma que los cuidados paliativos constituyen “un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias que afrontan una enfermedad que amenaza la vida de un niño y/o adolescente, a través de la prevención y alivio del sufrimiento” (3). Para ello se requiere de “la identificación temprana, la evaluación precisa, y el tratamiento adecuado del dolor y otros problemas físicos, psicosociales, y espirituales” [(3)]. Además, los CP [(31-33)]:

- Consisten en el cuidado activo e integral del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, a la vez que brindan apoyo a la familia.
- Empiezan al momento del diagnóstico y continúan a lo largo de la enfermedad, independientemente de si el niño recibe o no tratamientos dirigidos a controlar la enfermedad de base.
- Exigen que los proveedores de salud evalúen y alivien el sufrimiento físico, psicológico y social del niño.
- Requieren un enfoque amplio e interdisciplinario.
- Incluyen: Deben a la familia y hacen uso de los recursos disponibles en la comunidad; pueden ser aplicados con éxito incluso si los recursos son limitados.
- Pueden ser suministrados en instituciones de cualquier nivel de atención u hospicios, o en el domicilio a nivel público y privado, ser adaptados al nivel de desarrollo del niño y conformes a los valores familiares.

La OMS ha propuesto los siguientes principios para guiar la práctica de los cuidados paliativos en general (para adultos y niños):

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas que ocasionan sufrimiento.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No pretenden adelantar ni posponer la muerte.
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales en la atención al paciente.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a atravesar el proceso de la enfermedad del paciente y el propio duelo.
- Utilizan un enfoque de equipo para hacer frente a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo el seguimiento en duelo.
- Mejoran la calidad de vida, y también pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables desde etapas tempranas de la enfermedad, junto con otras terapias dirigidas a la enfermedad de base, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender y manejar las complicaciones clínicas que causan sufrimiento.

Los cuidados paliativos pediátricos se pueden prestar en diferentes entornos:

- En el hogar;
- En un centro de atención primaria;
- En un hospital;
- En un hogar de niños u orfanato;
- En un centro de día;
- En un servicio pediátrico;
- En un servicio general de cuidados paliativos o de atención a enfermos incurables;
- En un servicio de medicina familiar;
- En una unidad de hospitalización de un centro de cuidados paliativos.

Se considera que un niño es pasible de cuidados paliativos pediátricos si presenta alguna enfermedad o condición de salud que amenazan o limitan (en duración) la vida:

- Son condiciones amenazantes para la vida aquellas enfermedades con un tratamiento curativo posible que puede fallar y en cuyo caso, la enfermedad va a progresar hacia una muerte segura;
- Condiciones limitantes para la vida son aquellas para las cuales no existe una expectativa razonable de curación y por las cuales los niños van a fallecer generalmente en un tiempo más prolongado, que en el caso anterior [(34-36)].

En las últimas décadas, se han desarrollado definiciones más amplias y se utiliza el término "Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud" (NANEAS) definido como: "aquellos con riesgo aumentado de padecer una condición crónica, ya sea física, del desarrollo, de la conducta, o emocional, y que además requieren de cuidados de salud (y servicios relacionados) más allá de lo que un niño o joven habitualmente requeriría" [(37-38)].

Según la Asociación para los Cuidados Paliativos Pediátricos (ACT) y el Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH) del Reino Unido, se divide a los pacientes en cuatro grupos según la evolución clínica esperable, estos grupos son [(39)]:

Grupo 1: Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable, pero también puede fracasar (por ejemplo, cáncer, infecciones, fallo orgánico cardiaco, hepático o renal).

Grupo 2: Enfermedades que requieren largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a mantener la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura (por ejemplo, fibrosis quística, VIH/sida, anomalías cardiovasculares, enfermedad de Duchenne, etc.).

Grupo 3: Enfermedades progresivas sin opciones curativas, donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico (por ejemplo, trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos, anomalías cromosómicas, cáncer metastásico avanzado ya al diagnóstico).

Grupo 4: Situaciones irreversibles, no progresivas, con grave discapacidad que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud (por ejemplo, parálisis cerebral grave, trastornos genéticos, malformaciones congénitas, recién nacidos de muy bajo peso, lesiones cerebrales o de la médula espinal).

Los aspectos principales que distinguen la atención en cuidados paliativos pediátricos son los siguientes [33-40]**:**

a) Amplia variedad de enfermedades: neurológicas, metabólicas, cromosómicas, cardiológicas, respiratorias e infecciosas, hematológicas, oncológicas, complicaciones por prematuridad, trauma y la duración impredecible de la enfermedad. Muchas patologías pertenecen al grupo de las denominadas raras y de carácter familiar; algunas sin diagnóstico.

b) La variabilidad en la edad de los pacientes: puesto que la atención comienza ya en la fase prenatal con el diagnóstico de enfermedades limitantes o de pronóstico letal, continúa en el periodo neonatal y se prolonga hasta adultos jóvenes, que por sus características clínicas (diagnóstico en la infancia, trayectoria clínica, e incluso peso o tamaño) requieren un enfoque pediátrico en su atención.

c) Disponibilidad limitada de fármacos específicos para los niños: casi todos los tratamientos farmacológicos disponibles están desarrollados, formulados y autorizados para su uso en adultos y raramente están disponibles en forma de suspensión (especialmente los tratamientos para el dolor con opioides de liberación prolongada) que sean fáciles de administrar a los niños pequeños.

d) Factores de desarrollo: los niños están en continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo. Esto afecta cada aspecto de sus cuidados, desde la dosis de la medicación, hasta los métodos de comunicación, educación y apoyo.

e) Papel de la familia: ll niño y la familia constituyen la unidad de atención. Los padres están profundamente involucrados como cuidadores y responsables en la toma de decisiones.

f) Implicación emocional: cuando un niño está muriendo, puede resultar extremadamente difícil para los miembros de la familia y cuidadores aceptar el fracaso del tratamiento, la irreversibilidad de la enfermedad y la muerte.

g) Aflicción y duelo: acompañamiento al paciente y a la familia en proceso de duelo anticipado, inmediato y posterior a la muerte del niño, previniendo e identificando un posible duelo patológico, ya que después de la muerte de un niño, es más probable que el duelo sea grave, prolongado y, a menudo, complicado.

h) Cuestiones legales y éticas: los referentes legales son los padres o tutores del niño. A menudo no se respetan los derechos legales del niño, sus deseos y su participación a la hora de elegir. Puede haber conflictos entre la ética, la conducta profesional y la legislación, especialmente en lo que concierne a los niños, por lo que se recomienda un trabajo en conjunto con el comité de ética de cada institución.

i) Impacto social: es difícil para el niño y la familia mantener su papel en la sociedad a lo largo de la enfermedad (colegio, trabajo, ingresos).

j) Es un área de conocimiento relativamente nueva: en pediatría, se ha hecho más visible por los avances tecnológicos que permiten prolongar la supervivencia de un mayor número de niños con patologías complejas que hasta hace poco los habrían conducido a un rápido deterioro y a la muerte.

8.7.2.3. Organización de un Servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos

A) Condiciones mínimas de dotación de personal:

En un entorno con recursos limitados, el personal sanitario mínimo requerido para prestar un Servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos incluye: una enfermera y un médico pediatra/ médico de familia, apoyados por agentes de salud de la comunidad, todos con conocimientos y competencias básicas en cuidados paliativos pediátricos.

En entornos con recursos intermedios, el equipo podría incluir a una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos con personal médico pediatra y de enfermería con capacitación especializada en cuidados paliativos pediátricos, además de psicólogos, trabajadores sociales y otros terapeutas afines.

En entornos con recursos de mayor complejidad, se debería contar con un Equipo Multidisciplinario e incluso un Departamento de Cuidados Paliativos Pediátricos.

B) Requisitos para un servicio de Cuidados Paliativos Pediátrico:

Además del personal capacitado y competente en cuidados paliativos pediátricos, hay otros requisitos importantes que también se deben considerar para un servicio de cuidados paliativos pediátrico. Por ejemplo, la atención y protección activa total del niño requiere personal suficiente y acceso a los medicamentos esenciales para los cuidados paliativos pediátricos, en lo posible en formulaciones pediátricas. Son necesarios materiales para el juego, la expresión creativa y la estimulación del desarrollo, y la alimentación (incluida leche maternizada para bebés) debe ser acorde a la edad y etapa del desarrollo del niño.

Dadas las necesidades complejas de los niños con enfermedades raras y síntomas complejos, es esencial que un servicio de cuidados paliativos pediátrico tenga acceso a asesores especialistas. Al mismo tiempo, el servicio debe asegurarse de que los derechos de los niños están protegidos, de que se dispone de servicio de transporte y de que hay un sistema para derivar pacientes a otros servicios, incluida la transición a servicios de cuidados paliativos para adultos.

Los registros deben ser exhaustivos y el equipo debe contar con instrumentos de evaluación para diferentes edades y estadios de desarrollo, incluidos instrumentos para niños con capacidades especiales.

C) Personal sanitario aconsejable para un Servicio de Cuidados Paliativos Pediátrico:

1. **Médico pediatra o sub-especialista pediátrico con capacitación en cuidados paliativos pediátricos:** es la persona coordinadora o responsable del Servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos y miembro del equipo, deberá ser personal permanente de la institución y su carga horaria destinada a los cuidados paliativos pediátricos debe ser según los requerimientos de cada servicio.
2. **Licenciados/as en enfermería:** con experiencia y conocimientos en Cuidados Paliativos Pediátricos: su función será la de ser parte del equipo de CPP, deberá ser personal de la institución, con dedicación exclusiva al servicio de CPP.
3. **Psicólogo:** infantil con capacitación en CPP, debe ser miembro del equipo con dedicación exclusiva al servicio de CPP.
4. **Enfermeras de planta y auxiliares:** personal de la institución, pueden o no ser parte del equipo de CPP, su carga horaria será a demanda y según los requerimientos de la institución, su función será la de apoyar las acciones del equipo de CPP tanto en el área ambulatoria como hospitalaria.
5. **Asistente social:** miembro del equipo para la atención psicosocial, con acceso a la seguridad social y las ayudas sociales cuando existan, deberá tener conocimientos básicos en CPP, puede ser personal permanente de la institución o contratado y su carga horaria será completa o parcial de acuerdo a las necesidades del servicio.
6. **Equipo de profesores para aula hospitalaria:** con capacitación básica en CPP y capacidad de enseñanza en plurigrados, deberá corresponder a personal del Ministerio de Educación y Ciencia o, en su defecto, podría ser contratado de manera independiente por cada servicio y su carga horaria será completa.
7. **Encargado de la asistencia espiritual:** puede corresponder a personal permanente de la institución o ser proveído a manera de voluntariado. Carga horaria según disponibilidad.
8. **Terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, nutricionistas:** con capacitación básica en CPP, idealmente miembros del equipo o a manera de interconsultores.
9. **Logopedas, ludoterapeutas, músico terapeutas:** con capacitación básica en CPP, idealmente personal permanente del servicio o voluntariado, su función será la de ser consultores ad hoc y la carga horaria será parcial según los requerimientos.
10. **Neonatólogo:** puede ser consultor, asesor o miembro del equipo según la naturaleza del programa y el número de neonatos que se atienden. Carga horaria parcial.

D) Objetivos de un Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos:

- Identificar y tratar los problemas físicos, psíquicos, psicosociales y espirituales del paciente y su familia;
- Mantener al paciente tan confortable y libre de síntomas como sea posible;
- Establecer metas realistas de tratamiento en conjunto con el equipo médico tratante y en colaboración con el Comité de Ética de la Institución;
- Proporcionar el cuidado médico como parte de un todo;
- Ofrecer diálogo, comunicación y ayuda;
- Intentar satisfacer las necesidades psicológicas y espirituales del enfermo;
- Apoyar a la familia para mejorar la relación y disminuir la sobrecarga;
- Apoyar al equipo médico tratante;

- Establecer los registros estipulados según el punto 8.5;
- Consentimiento informado (paciente/familia) que autorice los procedimientos que sean necesarios realizar.

E) Estándares de calidad en cuidados paliativos pediátricos [45,46]:

Los estándares de calidad de un servicio de salud pueden ser clasificados en tres dominios:

1. **Estructura:** consiste en todas las condiciones necesarias para brindar un servicio o producto, e incluye: recursos humanos y materiales, instalaciones, equipos, presupuesto, marco institucional y legal, entre otros.
2. **Procesos:** son las tareas, actividades e intervenciones relativas a todos los actores involucrados, y a lo largo del proceso asistencial, el ¿qué? y ¿cómo se hace?
3. **Resultados:** representan el impacto, el producto final del proceso de producción o servicio. En la atención sanitaria, incluye también la satisfacción del paciente, de otros usuarios del servicio y de los profesionales.

Los siguientes criterios, son considerados como estándares de calidad para un Servicio de Cuidados Paliativos pediátricos [47]:

En relación a la estructura:

1. Equipo Interdisciplinario: capacitado y contratado;
2. Equipo Interdisciplinario: disponible 24/365;
3. Equipo Interdisciplinario integrado al Sistema Nacional de Salud;
4. Equipo Interdisciplinario: capaz de ofrecer servicios en diferentes escenarios;
5. Presupuesto para servicios de CPP;
6. Posibilidad de contar con centros de referencia;
7. Pediatras/ profesionales pediátricos capacitados en CP básicos;
8. Toda institución que asiste a niños con Enfermedades Amenazantes o Limitantes para la Vida (EALV) debe contar con CPP.

En Relación a los Procesos:

1. Cuidado centrado en el paciente y su familia;
2. Excelente manejo del control de síntomas;
3. Abordaje/atención psicosocial y espiritual del niño y la familia;
4. Coordinador del cuidado;
5. Comunicación con niño/familia: abierta, honesta y compasiva;
6. Comunicación con el equipo primario de atención del niño;
7. Equipo interdisciplinario/alianzas, redes con equipos de sistemas: sanitario, social y educativo;
8. Acompañamiento y apoyo en el duelo;
9. Toma de decisiones compartidas/planificación avanzada del cuidado;
10. Cuidados de respiro para la familia;
11. Preparación/decisión lugar de la muerte compartida;

12. Cuidados de respiro para el Equipo Interdisciplinario (EI);
13. Educación a la familia;
14. Capacitación y actualización continua del EI;
15. Investigación y abogacía;
16. Mejora continua de la calidad;
17. Servicios de transición a adultos.

En Relación a Resultados:

1. Medición periódica (mensual/anual) de resultados clínicos;
2. Encuestas de satisfacción a niños y familias al alta;
3. Registro de eventos adversos.

8.7.3. Fármaco de uso hospitalario

Necesidad de material ortopédico, aspirador portátil, oxigenoterapia, ventilación mecánica en domicilio.

Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales.

Condiciones de la vivienda y entornos no adecuados, idioma y/o cultura diferentes:

- Sarcoma de Kaposi visceral refractario.
- Insuficiencia renal sin respuesta a hemodiálisis.
- Infecciones refractarias por Criptosporidium.
- Toxoplasmosis refractaria.
- Insuficiencia hepática avanzada.

IX. RECOMENDACIONES

1. Los cuidados paliativos se deben prestar desde el primer momento del diagnóstico y adaptarse progresivamente a las necesidades, tanto de los pacientes como de sus familias, en la etapa final de la vida e idealmente prestar apoyo a los familiares en su duelo, con un equipo multidisciplinario.
2. Es importante promover la inclusión como materia regular en la curricula de la formación de pregrado de profesionales de la salud, en las universidades públicas y privadas.
3. Es fundamental promover los medios necesarios para implementar el desarrollo de la Red Nacional de Cuidados Paliativos en todos los niveles y subsistemas del Sistema Nacional de Salud del Paraguay.
4. Fomentar el voluntariado como apoyo al desarrollo de la Red Nacional de Cuidados Paliativos, con un enfoque interinstitucional e intersectorial.

AGRADECIMIENTO

City Cancer Challenge Foundation (C/Can) apoya a ciudades de todo el mundo en su labor para mejorar el acceso a una atención oncológica equitativa y de calidad. Desde su lanzamiento en 2017 por la Unión Internacional para el Control del Cáncer (UICC), C/Can ha desarrollado un nuevo modelo para abordar el acceso a la atención del cáncer que, por primera vez, aprovecha la ciudad como un habilitador clave en la respuesta de los sistemas de salud en cáncer. Asunción fue la segunda ciudad en sumarse a esta iniciativa, buscando responder a la necesidad urgente de reducir las desigualdades en el acceso a la atención y tratamiento de calidad para el cáncer, mediante la creación de un movimiento colectivo de socios multisectoriales, involucrando a todas las partes interesadas relevantes en el diseño, planificación e implementación de soluciones para el manejo del cáncer. Bajo el marco de colaboración de C/Can, la ciudad estableció un comité ejecutivo multisectorial local para liderar el proceso, que incluyó además la evaluación de las necesidades de atención de cáncer en toda la ciudad y el análisis de las soluciones potenciales que se deben desarrollar para posteriormente priorizar las acciones más urgentes que produzcan el mayor impacto y valor para mejorar la calidad de la atención y el manejo de los pacientes con cáncer. La Fundación ReNACI en carácter de contraparte nacional, participo en la gestión de los proyectos C/Can – Asunción desde mayo de 2020, ya que es una organización no gubernamental sin fines de lucro cuya misión se encuentra alineada a los fines del Proyecto C/Can.

BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization. Definition of Palliative Care. Disponible en: https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/
2. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA). Global Atlas of Palliative Care, 2th ed. London: Global Atlas of Palliative Car; 2020. Disponible en: http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care
3. Organización Panamericana de la Salud, OPS. Cuidados paliativos. Disponible en: https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos
4. Organización Mundial de la Salud. OMS. Cuidados Paliativos: datos y cifras. 2020. Disponible en: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care
5. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnaghar S, Blanchard C, Bruera E, Buitrago R, Burla C, Callaway M, Munyoro EC, Centeno C, Cleary J, Connor S, Davaasuren O, Downing J, Foley K, Goh C, … Pastrana T. Redefining Palliative Care -A New Consensus-Based Definition. Journal of Pain and Symptom Management. 2020;60(4):754–764. Disponible en: https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027
6. Centeno C. Historia de Cuidados Paliativos y Movimiento Hospice. 1997.
7. Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. Oxford Textbook of Palliative Medicine. New York, USA: Oxford University Press; 2004.
8. McNamara et al. (McNamara B, Rosenwax Lk, Holdman CD. A method of defining and estimating the palliative care population. Symptom Manage. 2006; 32:5-12.)
9. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Libro Blanco de normas de Calidad de Cuidados Paliativos. Madrid: SECPAL; 2012. Disponible en: http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/12/Libro-blanco-sobre-normas-de-calidad-y-est%C3%A1ndares.-Monograf%C3%ADas-SECPAL.-2012.pdf
10. Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A Matter of Definition - Key Elements identified in a discourse analysis of definitions of Palliative Care. Palliative Medicine 2008;22:222-32.
11. Hui D, De La Cruz M, Mori M, Parsons HA, Kwon JH, Torres-Vigil I, Kim SH, Dev R, Hutchins R, Liem C, Kang DH, Bruera E. Concepts and definitions for “supportive care,” “best supportive care,” “palliative care,” and “hospice care” in the published literature, dictionaries, and textbooks. Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2013;21(3):659-685. Disponible en: https://doi.org/10.1007/s00520-012-1564-y
12. Organización Mundial de la Salud. 67a. Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra 19-24 de mayo de 2014. Resoluciones y Decisiones. Disponible en: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf
13. Cancer Center Tec 10. Los diferentes tipos de cuidados paliativos. 2020. Disponible en: https://cancercentertec100.com/cuidado-y-prevencion/los-diferentes-tipos-de-cuidados-paliativos/

14. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Competencias para el Cuidado Espiritual de Calidad en Cuidados Paliativos. 2020. Disponible en: https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/10/Competencias%20Cuidado%20Espiritual.pdf

15. Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. Situación epidemiológica del cáncer en Paraguay durante el año 2019. Disponible en: https://dvent.mspbs.gov.py/situacion-epidemiologica-del-cancer-en-paraguay-durante-el-ano-2019/

16. Organización Mundial de la Salud. 58° Asamblea Mundial de la Salud: Prevención y control del cáncer. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/23095/WHA58_22-sp.pdf?sequence=1&isAllowed=y

17. Saval Net Paraguay. Paraguay conmemora Día Mundial de Cuidados Paliativos. 2022. https://www.savalnet.com.py/mundo-medico/noticias/paraguay-conmemora-dia-mundial-de-cuidados-paliativos.html

18. Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. Cuidados Paliativos: "liberación del dolor es un derecho humano. 2016. Disponible en: https://www.mspbs.gov.py/portal/9968/cuidados-paliativos-liberacion-del-dolor-es-un-derecho-humano.html

19. FERRO, María; MOLINA RODRIGUEZ, Luzcarín y RODRIGUEZ G, William A.La bioetica y sus principios. Acta odontol. venez [online]. 2009, vol.47, n.2, pp.481-487. ISSN 0001-6365.. Disponible en: https://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0001-63652009000200029

20. De Mestral E, Riveros Rios M. Manual de Bioética. Madrid: Delta Publicaciones; 2017.

21. Azulay Tapiero A. Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal? An. Med. Interna (Madrid). 2001;18(12):650-654. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992001001200009&lng=es

22. Doctoralia. Breve historia de los cuidados paliativos. Disponible en: https://clinic-cloud.com/blog/historia-los-cuidados-paliativos

23. Doyle D. Palliative medicine: the first 18 years of a new sub-speciality of General Medicine. J R Coll Physicians Edinb. 2005;35:199-205.

24. City Cancer Challenge Foundation. C/Can 2025: Ciudades Desafío Clave. Unión Internacional Contra el Cáncer. Disponible en: https://www.uicc.org/what-we-do/convening/ccan-2025-city-cancer-challenge/ccan-2025-key-learning-cities

25. Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global view. Journal of pain and symptom management. 2008;35(5):469-485.

26. Instituto Nacional de Estadistica, INE. Paraguay:proyecciones de población nacional, área urbana y rural, por sexo y edad, 2021. Disponible en: https://www.ine.gov.py/Publicaciones/Biblioteca/documento/7eb5_Paraguay_2021.pdf

27. Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, MSPyBS. Cáncer, primera causa de muerte prematura en el país. 2021. Disponible en: https://www.mspbs.gov.py/portal/22576/cancer-primera-causa-de-muerte-prematura-en-el-pais.html

28. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenchlas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C (2012). Atlas de. Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP. Houston: IAHPC Press; 2012. Disponible en: *https://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/18_Paraguay.pdf*

29. Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, MSPyBS. Lista de medicamentos esenciales. Disponible en: *https://www.mspbs.gov.py/dependencias/dggies/adjunto/55a7d6-Lista-demedicamentosesenciales.pdf*

30. Organización Panamericana de la Salud, OPS. Planificación e implantación de servicios de cuidados paliativos: Guía para directores de programa. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud; 2020.

31. World Health Organization, WHO. Palliative care is an essential part of cancer control. WHO. Disponible en: *http://www.who.int/cancer/palliative/en/.*

32. Wolfe J, Hinds PS, Sourkes BM. Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care. Philadelphia: Elsevier/Saunders; 2011. Disponible en: *http://www.clinicalkey.com/dura/browse/bookChapter/3-s2.0-C2009039580X.*

33. Together for Short Lives. Children's palliative care definitions. Disponible en: *http://www.togetherforshortlives.org.uk/families/information_for_families/2454_childrens_palliative_care_definitions*

34. Goldman A. ABC of palliative care. Special problems of chil- dren. BMJ 1998;316:49-52.

35. European Association of Palliative Care, EAPC. Taskforce: IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care. 2007, 14:2-7.

36. Kiman R, Varela C, Requena ML.Establishing a pa dia- tric palliative care team in an Argentinian hospital.Eur J Palliat Care. 2011;18(1):40-5.

37. McPherson M, Arango P, Fox H, et al. A new definition of children with special health care needs. Pediatrics. 1998;102: 137–40.

38. Child and Adolescent Health Measurement Initiative. Exploring Health Condi- tions in the 2009/10 NS-CSHCN. Data Resource Center, supported by Coopera- tive Agreement 1-U59-MC06980-01 from the U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration (HRSA), Mater- nal and Child Health Bureau (MCHB); 2012. Disponible en: *https://childhealthdata.org/docs/cs- hcn/conditions-2-pager-final_6-14-12.pdf*

39. Baum D, ACT (Organization), Royal College of Paediatrics and Child Health. A guide to the development of children's palliative care services: report of a joint working party of the Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health. Bristol: Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families; 1997.

40. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención". Disponible en: *http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/ pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf*

41. Friedrichsdorf SJ, Wolfe J, Remke S, Hauser J, Emanuel L (Eds.). The Education in Palliative and End-of-Life Care for Pediatrics Curriculum. © EPEC-Pediatrics 2010-2015.

42. Wiener L et al. Allowing adolescents and young adults to plan their en of life care. Pediatrics;8:1-9. Disponible en: *http://pediatrics.aa- ppublications.org/content/pediatrics/130/5/897.full.pdf*

43. Drake R, Frost J, Collins JJ: The symptoms of dying chil- dren. Journal of Pain and Symptom Management 2003, 26:594-603. *http://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924%2803%2900202-1/pdf*

44. European Association of Palliative Care (EAPC). Taskforce: IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care. 2007;14:2-7. *http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ShMQyZuTf- qU%3D*

45. Donabedian A. Criterios y estándares para evaluar y monitorizar la calidad. Rev Calid Asist 2001;16(Supl 1):S68-S78.

46. Donabedian A. La calidad de la atención médica. Rev Calid Asist. 2001;16(Supl 1):S29-S38.

47. Bernada M. Estándares de calidad en cuidados paliativos pediátricos. Arch. Pediatr. Urug. 2021;92(1): e402. Disponible en: *http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492021000101402&lng=es&nrm=iso*

ANEXOS

Anexo 1. TRABAJOS PUBLICADOS EN EL PARAGUAY

- Acceso universal de los Cuidados Paliativos: Derecho universal a no sufrir. Análisis desde la visión bioética y de los derechos humanos. Anales. Facultad de Ciencias Médicas (Asunción) / Vol. 50-Nº 2, 2017
- Cuidados Paliativos para el primer nivel de Atención, autores: De Mestral, E. Riveros, M. Mazzotti, U, De Mestral, E., 1era Edición EFACIM 2014.
- Cuidados Paliativos para el primer nivel de Atención, autores: De Mestral, E. Riveros, M. Mazzotti, U, De Mestral, E., Moreira, G. 2da Edición EFACIM 2019
- Introducción a los Cuidados Paliativos. Uso correcto de los opioides, su accesibilidad y sus beneficios." La protección de la persona humana" Enfermos en fase terminal. Corte Suprema de Justicia Instituto de Investigaciones Jurídicas. 2019
- Morfina mitos y realidades: Experiencia en dos centros de Paraguay / Morphine myths and realities: Experience in two Paraguayan centers, HYPERLINK *"https://pesquisa.bvsalud.org/controlecancer/?lang=pt&q=au:%22Riveros,%20Miriam%20Elisa%22" Riveros, Miriam Elisa; HYPERLINK "https://pesquisa.bvsalud.org/controlecancer/?lang=pt&q=au:%22Ayala,%20Silvia%20Josefina%22"* Ayala, Silvia Josefina. HYPERLINK *"http://portal.revistas.bvs.br/transf.php?xsl=xsl/titles.xsl&xml=http://catserver.bireme.br/cgi-bin/wxis1660.exe/?IsisScript=../cgi-bin/catrevistas/catrevistas.xis|database_name=TITLES|list_type=title|cat_name=ALL|from=1|count=50&lang=pt&comefrom=home&home=false&task=show_magazines&request_made_adv_search=false&lang=pt&show_adv_search=false&help_file=/help_pt.htm&connector=ET&search_exp=An.%20Fac.%20Cienc.%20M%C3%A9d.%20(Asunci%C3%B3n)"*An. Fac. Cienc. Méd. (Asunción) ; 53(3): 71-80, 20201201.Artigo em Espanhol | LILACS | ID: biblio-1177490
- Sedación paliativa en covid19.: Conocimientos y actitudes. Apuntes De Bioética, 2021 4(1), 52-65. *https://doi.org/10.35383/apuntes.v4i1.571*
- Guía Latinoamericana de Práctica Clínica para el abordaje de la hemorragia masiva en el enfermo paliativo en situación de terminalidad. año 2018
- Spirituality, religiosity and Burnout in Latin American palliative care health care professionals (LAPC), Journal of Clinical Oncology 36, no. 34_suppl (December 1 2018)
- "Algunos Intrumentos para acompañar espiritualmente en Cuidados Paliativos" Comision de Espiritualidad-Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. 2017
- How to advance palliative care scientific research in South America? Findings from a Delphi consensus study 2021.

ANEXO 2. Documentación fotográfica del proceso de elaboración del Plan Nacional de Cuidados Paliativos del Paraguay 2024/2030.

Reuniones de trabajo con el Equipo Técnico, para relevamiento de datos.

Visita al Departamento de Cuidados Paliativos del INCAN.

Reunión de entrenamiento a los Médicos Residentes como facilitadores del Taller 1, con el Equipo de Cuidados Paliativos INCAN, a cargo de la Dra. Patricia Giménez, con el apoyo de la Dra. Leticia Viana y el Dr. Christian Campi.

Desarrollo del 1º Taller de Co-creación del Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

Imágenes del Taller para la elaboración del Plan Nacional de Cuidados Paliativos

Equipo Técnico con el Dr. Doria, Director Ejecutivo del Grupo San Roque y miembros del Comité Ejecutivo de C/ Can Asunción.

Equipo Técnico con el Dr. Nelson Mitsui, Asesor médico del INCAN.

Mesas de Trabajo.

Taller 1. Co-creación del Plan de Cuidados Paliativos.

Taller 2. Revisión Plan Nacional de Cuidados Paliativos ante expertos locales. Modalidad: virtual.

PLAN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL PARAGUAY

2024 - 2030

"Cuidados Paliativos un Derecho Universal"

PLAN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL PARAGUAY 2024 - 2030

GOBIERNO DEL PARAGUAY
MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA Y BIENESTAR SOCIAL
OPS Organización Panamericana de la Salud Organización Mundial de la Salud Américas
C/Can