



GOBIERNO  
DE COLOMBIA



MINSALUD

# LINEAMIENTOS PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL EN CUIDADOS PALIATIVOS.



GOBIERNO  
DE COLOMBIA



MINSALUD



MINSALUD

**JUAN PABLO URIBE RESTREPO.**  
**Ministro de Salud y Protección Social.**

**IVAN DARÍO GONZALEZ ORTIZ.**  
**Viceministro de Salud Pública y**  
**Prestación de Servicios.**

**DIANA ISABEL CÁRDENAS GAMBOA.**  
**Viceministra de Protección Social.**

**GERARDO BURGOS BERNAL.**  
**Secretario General.**

**HAROLD MAURICIO CASAS CRUZ.**  
**Director de Promoción y Prevención.**



**GOBIERNO  
DE COLOMBIA**



**MINSALUD**

## **ELABORACIÓN:**

**OLGA LUISA CORREDOR NOSSA**

**Médico Salud Familiar**

**Subdirección de Enfermedades No Transmisibles**

**OMAIRA ISABEL ROLDAN SÁNCHEZ**

**Coordinadora Grupo de Gestión Integrada de Salud**

**Cardiovascular, Bucal, Cáncer y otras condiciones crónicas**

**Subdirección de Enfermedades No Transmisibles**

Este documento ha sido elaborado en el marco del Contrato 222 y 584 de 2016 suscrito entre el Ministerio de Salud y Protección Social y persona natural

## **COLABORADORES MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL**

**LIGIA PATRICIA REYES SARMIENTO.**

**FERNANDO TORRES**

**Dirección de Prestación de Servicios y Atención Primaria**

**CATALINA ASCANIO NOREÑA.**

**Dirección de Desarrollo de Talento Humano en Salud.**

**LAURA NOHELIA AYA GUERRERO.**

**Dirección de Regulación de Operación del Aseguramiento en Salud.**

**DOLORES AMPARO VALDERRAMA BAEZ.**

**Dirección de Regulación de Beneficios, Costos y Tarifas del Aseguramiento en Salud dependencia productora.**

**INDIRA TATIANA CAICEDO REVELO.**

**GLORIA EDITH VILLOTA ENRIQUEZ.**

**Oficina de Calidad.**

**JULIANA ADAMES VARGAS.**

**ALBA PATRICIA PALACIOS GARZÓN.**

**FABIAN RICARDO VILLACIS RECALDE.**

**JOSÉ LUCIO ROBLES OLARTE.**

**Oficina de Promoción Social.**

## **COLABORADORES EXTERNOS**

**ANA MILENA ANTOLINEZ**

**Especialista en Dolor y Cuidado Paliativo.**

**Instituto Nacional de Cancerología.**

**CLAUDIA AGAMEZ**

**Especialista en Dolor y Cuidado Paliativo.**

**Instituto Nacional de Cancerología.**

## **Tabla de contenido**

<b>1. INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>7</b>
<b>2. OBJETIVO GENERAL .....</b>	<b>8</b>
<b>2.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....</b>	<b>8</b>
<b>3. PROPÓSITO.....</b>	<b>9</b>
<b>4. DIRIGIDO A .....</b>	<b>9</b>
<b>5. DEFINICIONES.....</b>	<b>9</b>
<b>6. POBLACIÓN SUJETO.....</b>	<b>11</b>
<b>7. MARCO TEORICO.....</b>	<b>11</b>
<b>8. CUIDADOS PALIATIVOS EN COLOMBIA .....</b>	<b>20</b>
<b>8.1 CONTEXTO HISTORICO DE LOS CUIDADOS     PALIATIVOS EN COLOMBIA .....</b>	<b>20</b>
<b>8.2 SITUACION ACTUAL .....</b>	<b>21</b>
<b>9. SOPORTE NORMATIVO.....</b>	<b>27</b>
<b>10. ANÁLISIS DE LOS FACTORES QUE INFLUYEN NEGATIVAMENTE EN LA ATENCIÓN INTEGRAL EN CUIDADOS PALIATIVOS .....</b>	<b>29</b>

<b>11. LINEAMIENTOS GENERALES DE LA ATENCIÓN INTEGRAL EN CUIDADOS PALIATIVOS:.....</b>	<b>35</b>
<b>11.1 LINEAMIENTOS ESPECÍFICOS PARA CUIDADO     PALIATIVO PEDIÁTRICO.....</b>	<b>41</b>
<b>12. MONITORIZACIÓN Y EVALUACIÓN.....</b>	<b>47</b>
<b>13. ANEXOS .....</b>	<b>49</b>
<b>13.1 ANEXO A: IDC-PAL.....</b>	<b>49</b>
<b>13.2 ANEXO B: NECPAL.....</b>	<b>50</b>
<b>14. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>51</b>

## 1. INTRODUCCIÓN

Los cambios demográficos y epidemiológicos sucedidos en el mundo en los últimos siglos han llevado a un aumento de la incidencia y prevalencia de enfermedades crónicas, discapacitantes, con prolongadas fases de convalecencia, que generan condiciones sociales y económicas difíciles que se suman, principalmente en los países de medianos y bajos ingresos, a las condiciones previas de vulnerabilidad social de la población. (1).

La prevención y detección temprana del cáncer y otras patologías, en cualquier grupo de edad, junto al desarrollo y avance de la tecnología, ha permitido la curación o control de muchas enfermedades crónicas, sin embargo, cuando la prevención y el control de estas enfermedades no son efectivos y no se consigue controlar su desarrollo, se generan múltiples complicaciones, conllevando a la necesidad de ofrecer cuidados paliativos.

El aumento del envejecimiento de la población es una realidad mundial que viene ocurriendo desde hace más de cien años en países europeos y que desde hace poco se viene presentando de manera acelerada en Latinoamérica. En el año 2015, en el mundo, el número y la proporción de personas mayores de 60 años fue de 12,3% y según proyecciones, para el 2030 será de 16,5% y en el 2050 alcanzará el 24,5% de personas. La OMS estima que alrededor de 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos cada año. Aproximadamente el 80 % vive en países de ingresos bajos y medios, y alrededor del 67 % tiene 60 años o más. Sin embargo, los sistemas de salud de la mayoría de los países responden a esta necesidad de manera inadecuada: se estima que el 42 % de los países carece de servicios de cuidados paliativos y que en un 30 % de los países con estos servicios se llega solo a un porcentaje ínfimo de la población que los necesita. La capacitación en cuidados paliativos suele ser limitada o inexistente, y la falta de acceso a analgésicos opiáceos y otros medicamentos usados en los cuidados paliativos afecta al 80 % de la población mundial. Otros obstáculos son la falta de conocimientos respecto de la necesidad de cuidados paliativos y las concepciones erróneas sobre la naturaleza de tales cuidados. Estas cifras ponen en evidencia la necesidad de contar, no solamente con un énfasis preventivo y curativo dentro de los sistemas de salud, sino, además, con un enfoque **paliativo** para aquellas personas que lo requieran (2).

En Colombia, actualmente hay 5,2 millones de personas mayores de 60 años (10,8%) y se estima que para el año 2050 ese número llegue a 14,1 millones (23%) (3). El cálculo de la población objeto de cuidado paliativo en Colombia, está aproximadamente en 80.000 personas/año (cifra que se conoce subestimada). (1).



Por lo anterior, a través de estos lineamientos se pretende enunciar las acciones que involucran a los diferentes actores del Sistema General de Salud para que en el marco de sus competencias desarrollen la implementación de la atención en cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida.

## 2. OBJETIVO GENERAL

Proveer los lineamientos en Cuidados Paliativos a los diferentes integrantes del Sistema General de Salud para que, según sus competencias, sean implementados en el marco del Modelo Integral de Atención en Salud.

### 2.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 2.1.1 Difundir los actos administrativos que regulan la disponibilidad y accesibilidad a los servicios de salud necesarios para la atención integral en cuidados paliativos.
- 2.1.2 Unificar criterios que permitan la implementación y el fortalecimiento de la atención en Cuidados Paliativos, evitando su fragmentación.
- 2.1.3 Promover el desarrollo de capacidades y habilidades en el equipo de salud para atender a las personas con enfermedades altamente amenazantes y/o incapacitantes, crónicas, avanzadas, degenerativas, irreversibles, o en fase de final de vida, que requieran cuidados paliativos.
- 2.1.4 Brindar herramientas que permitan implementar la atención en Cuidados Paliativos, en armonía con el modelo integral de atención en salud, centrada en la persona y su familia.
- 2.1.5 Promover el mejoramiento de los registros y fuentes de información existentes, para las actividades relacionadas con la atención integral en Cuidados Paliativos.

### 3. PROPÓSITO

El propósito de estos lineamientos es ofrecer las orientaciones necesarias para implementar o fortalecer el proceso de atención en cuidados paliativos, debido a que constituyen hoy en día un tema importante de la salud pública; velando por la dignidad y el no sufrimiento de la persona afectada por una enfermedad altamente amenazante o incapacitante, crónica, terminal, degenerativa, irreversible o que esté en fase final de la vida; al igual que tienen en cuenta la familia y/o cuidadores, frente al manejo de la enfermedad, del desarrollo de la historia natural de ella hasta la muerte, brindando adecuadas estrategias del manejo del duelo antes, durante y después del fallecimiento.

### 4. DIRIGIDO A

Los Lineamientos para el proceso de atención en Cuidados Paliativos propuestos en este documento están dirigidos a Entidades Territoriales, Entidades Administradoras de Planes de Beneficios de los Regímenes Contributivo, Subsidiado, Especial y de Excepción, Prestadores de Servicios de Salud y Servicios Sociales de Apoyo.

### 5. DEFINICIONES

**Cuidados Paliativos:**

Son los cuidados apropiados para la persona con una enfermedad altamente amenazante y/o incapacitante, terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren no solo el apoyo médico, sino también el apoyo social, espiritual, psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo; logrando la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. (3)

**Cuidador:**

Persona que atiende y apoya a otra persona. Este apoyo puede incluir: prestar ayuda con el cuidado personal, las tareas del hogar, la movilidad, la participación social y otras actividades importantes; ofrecer información, asesoramiento y apoyo emocional, así como participar en tareas de promoción, ayudar a tomar decisiones, alentar la ayuda mutua y colaborar en la planificación anticipada de los cuidados; ofrecer servicios de cuidados temporales o de respiro; y participar en actividades para fomentar la capacidad intrínseca (combinación de todas las capacidades físicas y mentales con las que cuenta una persona).

Los cuidadores pueden ser miembros de la familia, amigos, vecinos, voluntarios, cuidadores remunerados y profesionales de la salud.

**Distanasia:**

La distanasia se define como la “acción, intervención o procedimiento médico que no corresponde al objetivo de beneficiar a la persona cuando está en fase terminal, y que prolonga, en forma inútil y con sufrimiento, el proceso de morir, promoviendo la postergación de la muerte”. (4)

Algunos términos que se emplean como sinónimos de distanasia son encarnizamiento terapéutico, ensañamiento terapéutico u obstinación terapéutica, usados principalmente en países europeos. Y futilidad médica, tratamiento fútil o futilidad diagnóstica utilizados principalmente en Norteamérica.

**Documento de Voluntad Anticipada:**

El documento de voluntad anticipada es aquel en el que toda persona capaz, sana o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades legales y mentales y como previsión de no poder tomar tal decisión en el futuro, declara, de forma libre, consciente e informada su voluntad de no someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos innecesarios, que pretendan prolongar su vida; definición contenida en la Resolución 2665 de 2018, la cual deroga la Resolución 1051 de 2016.

**Enfermedad crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida:**

Se define como enfermedad crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida, aquella que es de larga duración, que ocasione grave pérdida de la calidad de vida, que demuestre un carácter progresivo e irreversible que impida esperar su resolución definitiva o curación y que haya sido diagnosticada en forma adecuada por un médico experto. (3)

**Niño, Adolescente:**

De acuerdo con el Concepto general unificado Niñez y Adolescencia 27891 de 2010- ICBF, "se entiende por niño o niña, las personas entre 0 y los 12 años y por adolescente las personas entre 12 y 18 años."

Para efectos de este documento, cuando se utilicen las expresiones como: población pediátrica, joven, menor de edad o menor de 18 años se hace referencia al concepto mencionado anteriormente.

**Persona en fase terminal:**

Se define como persona en fase terminal a toda aquella que es portadora de una enfermedad o condición patológica grave, que haya sido diagnosticada en forma precisa por un médico experto, que demuestre un carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en plazo relativamente breve, que no sea susceptible de un tratamiento curativo y de eficacia comprobada, que permita modificar el pronóstico de muerte próxima. (3).



### **Servicios complementarios:**

Para efectos de este documento se denominarán Servicios Sociales de Apoyo. Conjunto de cuidados destinados a las personas en situación de dependencia funcional, social, económica o emocional que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales, para aumentar su autonomía, paliar sus condiciones y facilitar la realización de diversas actividades.

## **6. POBLACIÓN SUJETO**

Personas en cualquier edad o etapa del curso de vida, que presenten enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible, de alto impacto en la calidad de vida, sus familias y/o cuidadores.

## **7. MARCO TEORICO**

La OMS (5) ha definido los cuidados paliativos como el “enfoque que mejora la calidad de vida de personas y familias que se enfrentan a problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales”.

La atención de cuidados paliativos cumple con los siguientes principios:

- Proporcionan alivio del dolor y de otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado de la persona.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad de la persona y en el duelo.
- Utilizan el trabajo en equipo para desarrollar capacidades en las personas y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Los cuidados paliativos para los niños y adolescentes representan un campo especial, aunque estrechamente relacionado, con los cuidados paliativos para adultos. Los principios que aplican a la población pediátrica son:

- El cuidado paliativo para los niños y adolescentes es el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu; y también implica dar apoyo a la familia.
- Comienza cuando se diagnostica la enfermedad, y continúa independientemente de si un niño y adolescente recibe o no tratamiento dirigido a la patología.
- Los prestadores de servicios de salud deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social del niño y adolescente.
- La atención paliativa eficaz requiere un amplio enfoque multidisciplinario que incluya a la familia y haga uso de los recursos comunitarios disponibles.
- Puede proporcionarse en centros de atención terciaria, en centros de salud comunitarios e incluso en hogares pediátricos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), ha promovido el desarrollo de los cuidados paliativos desde el inicio de los ochenta, vinculando inicialmente sólo el cuidado de personas con cáncer en fase terminal y posteriormente cambió el concepto, evolucionando al que actualmente comprende no solo personas con enfermedades oncológicas, sino también a todas aquellas que sufren enfermedades crónicas potencialmente mortales.

Las personas adultas con enfermedades diferentes al cáncer que más frecuentemente requieren cuidados paliativos son aquellas personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, enfermedades cardiovasculares (excluyendo las enfermedades cardiovasculares que ocasionan las muertes súbitas), cirrosis hepática, enfermedades pulmonares (enfermedad obstructiva crónica y fibrosis), diabetes, VIH/SIDA, enfermedad renal crónica, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, otras enfermedades autoinmunes, tuberculosis resistente a los medicamentos, enfermedades que cursen con deterioro funcional y dependencia para actividades de la vida diaria, síntomas severos y pobre calidad de vida a pesar del manejo farmacológico instaurado, los niños y adolescentes que requieren cuidados paliativos son aquellos que presentan enfermedades tales como: cáncer, enfermedades hematológicas, enfermedades cardiovasculares avanzadas, cirrosis hepática, anomalías congénitas severas, trastornos del sistema inmune, VIH/SIDA, enfermedades renales, trastornos neurológicos y algunas condiciones neonatales incurables (1).

Los cuidados paliativos se centran en la atención integral de la persona que se enfrenta a un diagnóstico de enfermedad terminal, crónica, degenerativa o irreversible y su familia y no teniendo en cuenta solo el órgano afectado o la edad de la persona.

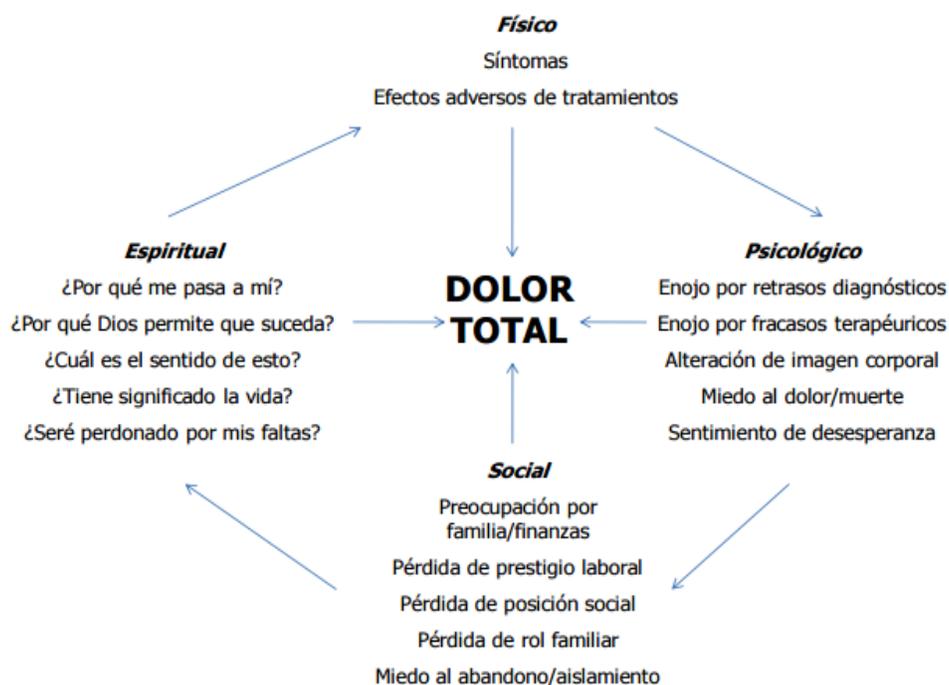
Los avances de la medicina han permitido que las personas sobrevivan a muchas enfermedades y accidentes antes mortales, sin embargo, el final de la vida es una realidad, la dignidad con que se viva esta etapa es una tarea personal, familiar y de los servicios de salud que deben prestar atención integral en todo el curso de vida.

La atención que merece cada persona necesita retomar principios básicos como la equidad, la accesibilidad oportuna a los servicios de salud, requiriendo que éstos sean de calidad con calidez y con la asistencia de equipos interdisciplinarios, debidamente formados, con habilidades de comunicación y empatía, que les permita relacionarse asertivamente con la persona enferma y su familia, logrando así una atención centrada en la persona, su familia o cuidador.

La atención en cuidados paliativos evita continuar con tratamientos que en ocasiones pueden ser fútiles, causando un mayor perjuicio en la vida de la persona y su familia; así como el inadecuado uso de recursos, cuando se sobrepasa la capacidad de oferta de las Instituciones Prestadoras de Salud (1).

Las cuestiones éticas implicadas en cuidados paliativos se basan en el reconocimiento de que la persona en fase terminal es una persona y como tal, es capaz de relacionarse hasta el momento final y hacer de la vida una experiencia de plenitud y crecimiento. (6)

Asimismo, es necesario resaltar que el llamado “dolor total”, término utilizado por Cicely Saunders, no se puede tratar solamente a través de instrumentos técnico-científicos, sino que la eficacia del tratamiento se relaciona con la posibilidad de incluirlo dentro del contexto de relaciones humanas significativas y afectivas. (7). (Figura No 1).



**Figura 1: Concepto de Dolor Total utilizado por Cicely Saunders**

Fuente: Saunders C. *The Management of Terminal Illness*. London: Edward Arnold, 1967.

Por eso, los médicos y otros profesionales del cuidado deben respetar la autonomía de la persona, aceptando sus prioridades y sus objetivos, no ocultando la información solicitada por ésta y respetando sus deseos de no ser tratado cuando la intervención es solo una prolongación del proceso de su enfermedad. Deben medir cuidadosamente las ventajas del tratamiento, evaluar los riesgos y beneficios de cada decisión clínica, de acuerdo con el principio de proporcionalidad terapéutica.

A las personas con enfermedades avanzadas o en fase final de la vida, debe garantizárseles los mismos derechos que se les garantizan a otros pacientes, por ejemplo, el derecho a recibir los cuidados médicos apropiados, de ayuda personal y de ser informados. Asimismo tienen el derecho a rechazar los procedimientos de diagnóstico y/o tratamientos cuando éstos no agregan frente a la muerte prevista; sin embargo la denegación del tratamiento no tiene que influir en la calidad de los cuidados paliativos, por el contrario tienen el derecho al grado máximo de respeto por su dignidad y a la mejor analgesia disponible para el dolor y el alivio de cualquier otro síntoma, no solamente de índole físico sino también emocional, social y espiritual, que pueda producirle sufrimiento.

Es fundamental que los profesionales identifiquen las condiciones y evalúen a la persona y su familia en un contexto social, todo ello relacionado con

proporcionarle al paciente la mejor calidad de vida posible, así como su autonomía y actividad y a la familia guiarla y acompañarla frente al manejo de eventos difíciles que se puedan presentar. Una de las herramientas utilizadas para tal fin, es el modelo multidimensional creado por Ferris F. (8), en donde se contemplan aspectos no solo biológicos o físicos como el dolor y otros síntomas, sino además aspectos psicológicos (personalidad, fortalezas, comportamiento, motivación), aspectos sociales (creencias, prácticas, relaciones con la familia, amigos, comunidad), aspectos espirituales (valor existencial, trascendental), aspectos prácticos (actividades diarias, autocuidado) y aspectos relacionados con el cuidado al final de la vida y el duelo. (Ver figura No 2).



**Figura 2 Modelo Multidimensional creado por Ferris**

Fuente: Ferris F, et al. A Model to Guide Patient and Family Care: Based on Nationally Accepted Principles and Norms of Practice. *Journal of pain and symptom management*. Vol. 24 No. 2 August 2002

Esta identificación de condiciones se basa en el conocimiento científico, la comunicación, el trabajo en equipo, el contacto humano con la persona considerándola un ser integral, atendiéndola a ella y a su familia, tomando en cuenta el cambio que la enfermedad produce a nivel familiar, social, económico, espiritual; lo cual conlleva a planificar estrategias específicas de atención paliativa, que deben ser desarrolladas por el equipo interdisciplinario en los diferentes niveles de atención.

En cuanto a los cuidados paliativos para niños y adolescentes, como se mencionó anteriormente, se basan en un enfoque holístico para cuidar al niño-adolescente y a su familia desde el diagnóstico, durante la evolución de la enfermedad y el proceso de muerte; tienen en cuenta las condiciones físicas, emocionales, sociales y espirituales, proponen optimizar la calidad de vida, incluyen el control de síntomas, el descanso familiar, el cuidado durante todo el proceso de la enfermedad y el duelo de la familia. (9) (10)

Al igual que en los adultos, debido al avance de la medicina y la tecnología en el mundo, se ha conseguido que muchos niños y adolescentes sobrevivan después de accidentes o enfermedades agudas graves, o condiciones genéticas que en décadas anteriores eran incompatibles con la vida; esto ha generado una disminución en los índices de mortalidad neonatal e infantil, con un aumento en el número de niños y adolescentes con enfermedades crónicas, de los cuales el 85% alcanzan la adultez; algunos de ellos desarrollando secuelas y dependencia a medicamentos o tecnología, por ende requieren identificación de sus condiciones para brindar la atención en salud y procurar que su sobrevivencia sea óptima y con una adecuada calidad de vida. (11)

Los niños y adolescentes que desarrollan enfermedades como las que se mencionan a continuación, son susceptibles de requerir cuidados paliativos, suelen tener un mejor pronóstico de supervivencia global y en el caso de los niños y adolescentes con patología oncológica las expectativas de curación son mayores. (12)

- Enfermedad neuromuscular y/o neurodegenerativa
- Cáncer (Tumores hematológicos y tumores sólidos)
- Fibrosis quística
- Parálisis cerebral
- Trastornos genéticos y metabólicos
- Malformaciones congénitas
- Prematuridad extrema

Los niños y adolescentes, al igual que los adultos mayores, son sujetos de especial protección de derechos; deben ser tratados como personas en desarrollo, con capacidades de razón y autonomía que tienen la posibilidad de participar en el proceso salud enfermedad y en la toma de decisiones, en mayor o menor grado, dependiendo de su edad y su nivel de psicodesarrollo.



En el paciente pediátrico y adolescente los cuidados paliativos se deben ofrecer desde el momento del diagnóstico y continúan a lo largo del curso de la enfermedad, independientemente de que el desenlace de la misma sea la cura o la progresión y muerte del niño-adolescente. La admisión en cuidados paliativos pediátricos no impide al niño y adolescente continuar recibiendo tratamientos con intención curativa, por el contrario, tienen una función integradora de todas las intervenciones, evitando una distinción rígida entre ambos tratamientos. (13)

El cuidado paliativo dirigido a la población pediátrica tiene particularidades que se mencionan a continuación: (14)

- ✓ El paciente pediátrico se encuentra en un proceso de crecimiento y desarrollo que influye en su comprensión de la enfermedad, la vida y la muerte, afecta su respuesta emocional e inciden en las estrategias de relación paciente-familia equipo de salud.
- ✓ La enfermedad del niño y adolescente es considerada siempre una crisis no normativa, es decir nunca es esperada y siempre es temida.
- ✓ Los niños y adolescentes tienden a proteger a sus padres y a sus allegados incluso con un coste personal.
- ✓ Las etapas iniciales del desarrollo del lenguaje afectan la expresión de las necesidades y de los sentimientos y la expresión del dolor.
- ✓ Existe un impacto social y familiar mayor; los padres están profundamente involucrados como cuidadores y responsables en la toma de decisiones. Es frecuente que abandonen sus puestos de trabajo para asumir el cuidado permanente del niño y adolescente lo cual altera sus roles e impacta en la capacidad adquisitiva de los hogares.
- ✓ El paciente pediátrico y adolescente se encuentra a menudo en etapa escolar, la enfermedad y los tratamientos pueden ser una barrera para la continuidad de las actividades académicas, por lo cual se requieren estrategias (programa aulas hospitalarias) que garanticen el desarrollo educativo y social del niño y adolescente.
- ✓ Debido a la mayor supervivencia de esta población, es posible que algunos niños y adolescentes lleguen a la edad adulta y requieran de una transición en los cuidados de salud y medidas que hagan que el cambio a equipos de adultos no sea un estresor adicional para el paciente y su familia.



- ✓ La centralización de los servicios de salud especializados hace que frecuentemente los niños-adolescentes y sus familias deban migrar de su lugar de procedencia para recibir atención; de allí la necesidad de promover el desarrollo de escenarios de apoyo social como los hogares de paso.
- ✓ Es probable que el duelo de las familias que pierden a un niño o adolescente sea grave, prolongado y a menudo complicado; la preparación de la familia para esta posibilidad y el acompañamiento de la misma por parte del equipo de cuidado paliativo es un factor fundamental.
- ✓ Es común que el paciente pediátrico y adolescente tenga hermanos y que la atención diferencial que tengan los padres en el niño o adolescente enfermo genere conflictos, adicionalmente el duelo del hermano, en caso de muerte, son problemas que merecen atención y manejo.
- ✓ Existe una red deficiente en cuanto a otros escenarios de cuidado diferentes del hospitalario, escasa atención domiciliaria en pediatría, inexistencia de centros sociosanitarios y de estrategias de descanso familiar; todo esto hace que sea difícil garantizar el derecho a la muerte digna en el paciente pediátrico y adolescente.

La Academia Americana de Pediatría (AAP) estableció que “todos los niños y adolescentes que conviven con condiciones de salud que amenazan sus vidas” se benefician de cuidados paliativos pediátricos (15); entendiéndose como enfermedad que limita o amenaza la vida, aquella situación que tiene una alta probabilidad de muerte prematura, pero en la que también existe la posibilidad de una supervivencia prolongada hasta la edad adulta. (16)

Basados en esta definición, la ACT por sus siglas en inglés Association for Children with Life Threatening Conditions (ahora llamada Together for Short Lives, \*\*\*Hain RDW, Jassal S. Paediatric Palliative Medicine Care. Second edi. Handbooks OS, editor. Oxford Medical publications. New York, NY 10016, United States of America: Oxford University Press 2016; 2016. 336 p.\*\*\*) ha realizado una clasificación de dichas condiciones en cuatro grupos: (17)

Grupo 1 - Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable, pero también puede fracasar (por ejemplo, cáncer, fallo orgánico del corazón, hígado o riñón, infecciones). Curación posible.

Grupo 2 - Enfermedades que requieren largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida, con riesgo de muerte prematura (fibrosis quística,

VIH/SIDA, anomalías cardiovasculares, prematuridad extrema). Relativa normalidad luego del diagnóstico.

Grupo 3 - Enfermedades progresivas sin opciones curativas, donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico (trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos, anomalías cromosómicas, cáncer metastásico). Implacable, progresiva.

Grupo 4 - Situaciones irreversibles, no progresivas con grave discapacidad que conllevan una extrema vulnerabilidad de presentar complicaciones de la salud (parálisis cerebral grave, trastornos genéticos, malformaciones congénitas, prematuridad, lesiones cerebrales o de la médula espinal). Impredecible.

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) recomienda que la red integrada de servicios de Cuidados Paliativos se fundamente en una estrategia interdisciplinaria sensible a los deseos del niño-adolescente y de la familia respecto al tratamiento y elección del lugar en que se van a recibir los cuidados a lo largo de la enfermedad.

La muerte es uno de los posibles desenlaces en los niños y adolescentes que reciben cuidados paliativos. Para muchos recién nacidos prematuros o con enfermedades congénitas mortales la muerte tiene lugar al poco tiempo del nacimiento (18); para otros niños ocurre en relación con complicaciones agudizadas como el caso de la fibrosis quística, en otros niños y adolescentes ocurre el desenlace después de un largo período de recuperación aparente tras una progresión de la enfermedad como es el caso del cáncer. En todo caso la muerte llega en una crisis final que no deja de sorprender a los padres y se considera no esperada en todos los casos. (19)

Los dilemas éticos en la atención paliativa de estos niños- adolescentes y de sus familias, están frecuentemente relacionados con las decisiones al final de la vida. Lo más común es que nos encontremos ante la incapacidad del niño para actuar de manera autónoma, en cuyo caso las decisiones son tomadas por los representantes legales; en ocasiones la dificultad es dada por la discrepancia entre la decisión de un niño y adolescente capaz de tomar decisiones contra la postura de sus representantes legales que usualmente son los padres. Otro aspecto ético para resaltar es el referente a la comunicación de malas noticias al niño-adolescente y su familia que requiere de estrategias diferenciadas por grupos de edad. (20)

El grupo de profesionales involucrados con el cuidado paliativo al final de la vida debe desarrollar un proceso de comunicación honesto, abierto y veraz; la toma de decisiones se convierte entonces en un proceso colaborativo entre el equipo interdisciplinario y la diada menor de edad-familia. Este proceso implica la adecuación de los objetivos terapéuticos que reúnen las medidas diagnósticas y terapéuticas en sí mismas. (20)

Los cuidados paliativos son un reto al cual se enfrenta el personal de salud y la sociedad en general. El personal de salud debe desempeñar un papel importante en la vida de las personas que reciben atención en cuidados paliativos y en sus familias; realizando acompañamiento con el fin de aliviar el “dolor total”, orientándolos a desarrollar capacidades para llevar una vida lo más activa y autónoma posible, aceptar la muerte; prever a la familia sobre los posibles sucesos que se puedan presentar y darles herramientas para manejarlos.

## 8. CUIDADOS PALIATIVOS EN COLOMBIA

### 8.1 CONTEXTO HISTORICO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN COLOMBIA

El origen de los Cuidados Paliativos en Colombia se remonta a principios de los ochenta, cuando Tiberio Álvarez fundó la primera clínica de alivio del Dolor y Cuidados Paliativos en Medellín. En 1987 Isa Fonnegra (psicóloga) creó la primera fundación de ayuda a la familia de pacientes terminales (Fundación Omega) en Bogotá. En 1988 Liliana de Lima introdujo el concepto de Cuidados Paliativos en una fundación ya existente: La Viga, creando y coordinando el primer hospicio/centro día en Cuidados Paliativos en Cali. En 1995 Se creó el programa de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología. En 1996 el Ministerio de Salud reconoce la Personería jurídica Nacional a la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos. El primer Foro Nacional de Cuidados Paliativos se realizó en 1997. En el II Foro Nacional de Dolor y Cuidados Paliativos (1999) se definen los requisitos esenciales para la prestación de servicios de estos cuidados y la integración de las Políticas de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), para el desarrollo de los mismos en Colombia; y se crea la especialización en Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos, reglamentándose en 2001. En 2006 se modifica el reglamento que limita el número de días autorizado para prescribir medicamentos controlados de 7 días a 30 días. En 2010 el congreso aprueba la Ley de Cáncer en Colombia, Ley Sandra Ceballos, que apoya específicamente la difusión y garantiza la asistencia de los Cuidados Paliativos. Se desarrollan nuevos programas académicos de especialización en Cuidados Paliativos y se incluye un mayor número de opioides en el Plan Obligatorio de Salud (POS). (21)

En el año 2014 se crea la Ley 1733, Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de Cuidados Paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto



impacto en la calidad de vida; posteriormente en el año 2016 surgen la Circular 022 Lineamientos y directrices para la gestión del acceso a medicamentos opioides para el manejo del dolor, la Circular 023 Instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos y la Resolución 1051 por medio de la cual se reglamenta la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada, la cual fue derogada por la Resolución 2665 de 2018

## 8.2 SITUACION ACTUAL

En Colombia, más de 110 mil personas fallecen cada año por enfermedades crónicas como las afecciones cardiovasculares, el cáncer, la diabetes y las patologías pulmonares. Las Enfermedades No Transmisibles (ENT) son una epidemia mundial con impacto en el desarrollo de los pueblos (OMS). Se estima que aproximadamente el 70% de las personas que fallecen en Colombia tienen una enfermedad crónica y pasan por una etapa de enfermedad avanzada y terminal con una serie de condiciones que hubieran requerido de la atención en Cuidados Paliativos. (22)

De acuerdo con el Ranking Mundial de Cuidados Paliativos 2015, Colombia se encuentra en el puesto 68 de 80 países analizados, en una etapa caracterizada por una baja provisión de la oferta y una baja demanda de los servicios de cuidados paliativos. Esta publicación analizó la calidad de servicios para enfermos terminales en 80 países; para cumplir con este objetivo se emplearon 20 indicadores que se dividen en cinco categorías, a saber:

- El marco general de los servicios paliativos y la atención sanitaria.
- Los recursos humanos.
- La asequibilidad de los servicios.
- La calidad de la atención.
- La participación social (el voluntariado/ la consciencia pública de los cuidados paliativos). (23)

En la consulta realizada en septiembre de 2016 en el país se encontraron registradas 243 Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud con el código de habilitación 309 que corresponde a Dolor y Cuidados Paliativos. (24)

En ese momento de los 32 departamentos solo 23 (72%) contaban con servicios habilitados en Cuidados Paliativos.

De los cuales el 6% correspondían a entidades públicas, el 80 % a entidades privadas y el 14% a profesional independiente.

En concordancia con estos datos, en Bogotá es donde se concentra la mayoría de servicios habilitados en cuidados paliativos siendo de 18%, seguido por Antioquia 15%, Valle del Cauca 9% y Atlántico 8%. (Ver tabla No. 1).

**Tabla 1 Servicios Habilitados en Consulta externa, por departamento, con el código 309 correspondiente a Dolor y Cuidados Paliativos.**

HABILITACION COD. 309: DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS				
Fecha de consulta: septiembre 07/2016.				
DEPARTAMENTO	ENTIDAD PUBLICA	ENTIDAD PRIVADA	PROFESIONAL INDEPENDIENTE	TOTAL
Antioquia		34	4	38
Atlántico		20	1	21
Bogotá	4	35	6	45
Bolívar	1	11		12
Boyacá		2	1	3
Caldas	1	4	3	8
Caquetá		3	1	4
Casanare		1		1
Cauca	1	2	2	5
Cesar		3		3
Córdoba		9	1	10
Cundinamarca			1	1
Huila	1	5		6
La Guajira	2	3		5
Magdalena		8	3	11
Meta		2	1	3
Nariño	1	4		5
Norte de Santander		3		3
Quindío		5	3	8
Risaralda		2		2
Santander	1	14	2	17
Sucre		3	1	4
Tolima	1	4		5
Valle del Cauca	1	19	3	23
Total	14	196	33	<b>243</b>

Fuente: Registro Especial de Prestadores de Servicios de Salud. Consultado el 07 de septiembre de 2016



En la consulta realizada en mayo de 2017, se registraron 324 prestadores de salud.

Y en nueva consulta de REPS del 18 de octubre de 2018, se obtienen los siguientes datos de servicios habilitados no solo de consulta externa en Dolor y Cuidados Paliativos, sino de otros servicios en los que eventualmente los pacientes pueden requerir atención paliativa. (Tabla No. 2)

**Tabla 2 Servicios habilitados que pueden brindar atención paliativa**

CÓDIGO	GRUPO	SERVICIO	No. DE SERVICIOS
121	Internación	Atención Institucional Paciente Crónico	78
397	Consulta Externa	Consulta Externa de Dolor y Cuidado Paliativo	397
815	Otros	Atención Domiciliaria de Paciente Crónico Con Ventilador	148
816		Atención Domiciliaria de Paciente Crónico sin Ventilador	803

Fuente: Registro Especial de Prestadores de Servicios de Salud. Consultado el 18 de octubre de 2018.

Por otra parte, se consultó la base de suficiencia para el cálculo de la UPC del año 2013 donde se identificó el número de personas diferenciadas entre menores y mayores de 18 años, con alguno de los diagnósticos abajo relacionados, a quienes se les administró algún tipo de medicamento opiode:

- Enfermedad de Alzheimer.
- Enfermedades cardiovasculares.
- Cirrosis Hepática.
- Enfermedad pulmonar obstructiva crónica y fibrosis.
- Diabetes.
- VIH/SIDA
- Enfermedad Renal Crónica.

- Esclerosis Múltiple.
- Enfermedad de Parkinson.
- Artritis Reumatoidea.
- Cáncer.

Se observaron los siguientes resultados:

- El total de pacientes con al menos uno de los diagnósticos mencionados y a quienes se les administró medicamento opioide fue de 51.354 pacientes, de los cuales 50.950 (99%) fueron mayores de 18 años y solo 404 (1%) menores de 18 años.
- De acuerdo a la distribución de número de pacientes por departamentos su mayor concentración se encuentra en Bogotá 11,2%, Antioquía 10,7%, Valle del Cauca 9,2%, Cundinamarca 6,4%, Risaralda 6,3% y Atlántico 5,8% (ver tabla No. 2); cuyos datos se relacionan con la distribución porcentual de los prestadores habilitados con el código 309 Dolor y Cuidados Paliativos, en cada uno de los departamentos, siendo la excepción para Cundinamarca y Risaralda en donde solo existen 1 y 2 entidades habilitadas para la prestación de éste servicio, respectivamente.

**Tabla 3 Distribución porcentual por departamentos, de pacientes con alguno de los diagnósticos mencionados y a quien se le suministró medicamento opioide.**

DEPARTAMENTO	TOTAL, GENERAL
<b>Bogotá, D.C.</b>	11,19%
<b>Antioquia</b>	10,70%
<b>Valle del Cauca</b>	9,27%
<b>Cundinamarca</b>	6,41%
<b>Risaralda</b>	6,30%
<b>Atlántico</b>	5,87%
<b>Caldas</b>	5,53%
<b>Santander</b>	4,43%
<b>Tolima</b>	4,35%
<b>Bolívar</b>	3,53%
<b>Boyacá</b>	3,46%
<b>Norte de Santander</b>	3,23%
<b>Cauca</b>	2,92%
<b>Cesar</b>	2,62%
<b>Huila</b>	2,55%



<b>Quindío</b>	2,53%
<b>Meta</b>	2,48%
<b>Magdalena</b>	2,03%
<b>Nariño</b>	1,94%
<b>Córdoba</b>	1,71%
<b>Sucre</b>	1,36%
<b>La Guajira</b>	1,27%
<b>Caquetá</b>	0,89%
<b>Casanare</b>	0,77%
<b>Archipiélago de San Andrés, Providencia y Santa Catalina</b>	0,75%
<b>Chocó</b>	0,66%
<b>Arauca</b>	0,44%
<b>Putumayo</b>	0,31%
<b>Guaviare</b>	0,24%
<b>Amazonas</b>	0,16%
<b>Guainía</b>	0,03%
<b>Vichada</b>	0,03%

Fuente: Elaboración propia a partir de la base de datos de Suficiencia 2013

- Al realizar la agrupación de diagnósticos por categorías (como las sugeridas en la CIE-10), se evidenció que el 75,5 % de pacientes presentó Tumores, seguidos por Enfermedades Endocrinas, Nutricionales y Metabólicas 10,8 %, Enfermedades del Sistema Nervioso 2,9 %, Enfermedades del Sistema Osteomuscular y del Tejido Conjuntivo 2,6 %, Enfermedades del Sistema Respiratorio 2%, Enfermedades del Sistema Genitourinario 1,8 %, Enfermedades Infecciosas 1,7 %, Enfermedades del Sistema Circulatorio 1,6 % y Trastornos Mentales y del Comportamiento 0,8 %. (Ver tabla No. 3).

**Tabla 4 Distribución porcentual de pacientes, a quienes se les suministró medicamento opioide, por diagnóstico agrupado y por departamento.**

DEPARTAMENTO	C01 - CIERTAS ENFERMEDADES INFECCIOSAS Y PARASITARIAS	C02 - TUMORES	C04 - ENFERMEDADES ENDOCRINAS, NUTRICIONALES Y METABOLICAS	C05 - TRASTORNOS MENTALES Y DEL COMPORTAMIENTO	C06 - ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO	C09 - ENFERMEDADES DEL SISTEMA CIRCULATORIO	C10 - ENFERMEDADES DEL SISTEMA RESPIRATORIO	C13 - ENFERMEDADES DEL SISTEMA OSTEOMUSCULAR Y DEL TEJIDO CONJUNTIVO	C14 - ENFERMEDADES DEL SISTEMA GENITOURINARIO
Amazonas	11,11%	33,33%	33,33%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	11,11%	11,11%
Antioquia	2,45%	82,22%	6,85%	0,65%	2,94%	1,14%	1,14%	1,79%	0,82%
Arauca	0,00%	68,00%	16,00%	0,00%	0,00%	0,00%	12,00%	0,00%	4,00%
Archipiélago de San Andrés, Providencia y Santa Catalina	0,00%	60,47%	18,60%	0,00%	0,00%	6,98%	4,65%	4,65%	4,65%
Atlántico	2,68%	76,79%	10,12%	0,60%	2,68%	1,79%	1,49%	2,08%	1,79%
Bogotá, D.C.	2,65%	79,72%	8,11%	0,62%	4,21%	1,25%	0,94%	1,72%	0,78%
Bolívar	0,50%	75,25%	10,89%	1,98%	2,97%	1,49%	1,98%	2,97%	1,98%
Boyacá	0,51%	73,23%	11,62%	0,51%	4,04%	2,53%	2,02%	3,54%	2,02%
Caldas	2,52%	75,08%	10,41%	0,63%	3,47%	1,89%	1,58%	3,15%	1,26%
Caquetá	0,00%	68,63%	17,65%	0,00%	0,00%	5,88%	3,92%	3,92%	3,92%
Casanare	2,27%	63,64%	18,18%	0,00%	2,27%	0,00%	6,82%	2,27%	4,55%
Cauca	0,60%	73,65%	14,37%	1,20%	1,20%	2,40%	2,99%	1,80%	1,80%
Cesar	2,00%	70,00%	15,33%	0,67%	1,33%	2,00%	3,33%	2,67%	2,67%
Chocó	0,00%	57,89%	21,05%	0,00%	2,63%	0,00%	7,89%	2,63%	7,89%
Colombia	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%
Córdoba	1,02%	71,43%	14,29%	1,02%	2,04%	2,04%	3,06%	2,04%	3,06%
Cundinamarca	0,82%	78,20%	9,81%	0,82%	3,54%	1,63%	1,63%	1,91%	1,63%
Guainía	0,00%	100,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%
Guaviare	7,14%	57,14%	14,29%	0,00%	7,14%	0,00%	14,29%	0,00%	0,00%
Huila	2,74%	70,55%	13,01%	0,68%	3,42%	2,74%	2,05%	2,05%	2,74%
La Guajira	0,00%	64,38%	16,44%	0,00%	2,74%	2,74%	5,48%	4,11%	4,11%
Magdalena	0,86%	75,86%	7,76%	0,86%	2,59%	0,86%	4,31%	4,31%	2,59%
Meta	0,70%	72,54%	13,38%	0,00%	0,70%	2,11%	3,52%	4,23%	2,82%
Nariño	0,00%	75,68%	12,61%	0,90%	1,80%	1,80%	1,80%	3,60%	1,80%
Norte de Santander	2,16%	72,43%	14,05%	0,54%	1,62%	2,16%	2,16%	2,70%	2,16%
Putumayo	0,00%	44,44%	16,67%	0,00%	5,56%	0,00%	16,67%	11,11%	5,56%
Quindío	1,38%	71,72%	10,34%	1,38%	2,07%	2,76%	2,07%	6,21%	2,07%
Risaralda	1,94%	76,45%	9,97%	1,11%	3,60%	1,66%	1,11%	2,49%	1,66%
Santander	1,57%	74,02%	12,60%	1,18%	1,57%	1,97%	1,97%	3,15%	1,97%
Sucre	1,28%	58,97%	20,51%	2,56%	3,85%	2,56%	2,56%	5,13%	2,56%
Tolima	0,80%	73,09%	12,85%	1,20%	2,41%	2,41%	2,41%	2,81%	2,01%
Valle del Cauca	1,88%	80,23%	8,47%	0,75%	3,58%	0,94%	1,13%	1,88%	1,13%
Vichada	0,00%	100,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%
Total general	1,71%	75,51%	10,88%	0,80%	2,90%	1,69%	2,06%	2,62%	1,80%

Fuente: Elaboración propia a partir de la base de datos de Suficiencia 2013

En síntesis, con los anteriores datos se pone de manifiesto que la atención en cuidados paliativos actualmente es en mayor proporción recibida por pacientes que cursan con enfermedades oncológicas, que los que presentan enfermedades crónicas no oncológicas.

Se deben fortalecer aquellas regiones desprovistas de servicios de atención en cuidados paliativos, buscando adicionalmente un mecanismo de registro que nos permita obtener información y datos más confiables, sin caer en un subregistro.



## 9. SOPORTE NORMATIVO.

NORMA	DESCRIPCIÓN
<p><b>Ley 1384 de 2010.</b> <b>Ley Sandra Ceballos.</b></p>	<p><b>Por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia.</b> <b>Artículo 5°. Control integral del cáncer.</b> Declárese el cáncer como una enfermedad de interés en salud pública y prioridad nacional para la República de Colombia. El control integral del cáncer de la población colombiana considerará los aspectos contemplados por el Instituto Nacional de Cancerología, apoyado con la asesoría permanente de las sociedades científicas clínicas y/o quirúrgicas relacionadas directamente con temas de oncología y un representante de las asociaciones de pacientes debidamente organizadas y avalado por el Ministerio de la Protección Social, que determinará acciones de promoción y prevención, detección temprana, tratamiento, rehabilitación y <b>cuidados paliativos.</b></p>
<p><b>Resolución 1841 de 28 de mayo de 2013</b></p>	<p>Que adopta el Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021, se establece en la Dimensión Vida Saludable y Condiciones No Transmisibles, la meta de organizar y garantizar la oferta de intervenciones de cuidado paliativo y reconstrucción, así como la disponibilidad y suministro continuo de medicamentos opioides.</p>
<p><b>Resolución 1383 del 02 de mayo de 2013</b></p>	<p>Por la cual se adopta el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012 -2021, en donde se trazan unas metas y acciones para el mejoramiento de la calidad de vida de pacientes y sobrevivientes con cáncer, entre las cuales se encuentran: organizar y garantizar la oferta de intervenciones de cuidado paliativo, rehabilitación y reconstrucción en el país; garantizar en el territorio nacional la disponibilidad de medicamentos opioides, contar con servicios de apoyo social y consejería a pacientes con cáncer y sus cuidadores e implementar estrategias e investigaciones que aseguren la calidad en las intervenciones de cuidado paliativo para pacientes con cáncer y cuidadores.</p>
<p><b>Ley 1733 de septiembre 8 de 2014.</b></p>	<p>Mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e</p>



<b>Ley Consuelo Devis Saavedra.</b>	irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida.
<b>Ley 1753 de 2015</b>	Por la cual se expide el Plan Nacional de Desarrollo. Fortalecimiento de las capacidades del talento humano en salud que atiende a población adulta mayor, con relación a los determinantes sociales de la salud, enfoque de derechos, curso de vida, atención primaria en salud y en modelos de cuidados de mediana y larga estancia ( <b>cuidados paliativos</b> , cuidados domiciliarios y cuidados al cuidador).
<b>Ley Estatutaria 1751 de 2015</b>	Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud.
<b>Resolución 429 de 2016</b>	Reglamenta la Política de Atención Integral en Salud.
<b>Resolución 3202 de 2016</b>	Por la cual se adopta el Manual Metodológico para la elaboración e implementación de las Rutas Integrales de Atención en Salud — RIAS, se adopta un grupo de Rutas Integrales de Atención en Salud desarrolladas por el Ministerio de Salud y Protección Social dentro de la Política de Atención Integral en Salud —PAIS y se dictan otras disposiciones
<b>Circular 022 de 19 de abril de 2016</b>	Lineamientos y directrices para la gestión del acceso a medicamentos opioides para el manejo del dolor.
<b>Circular 023 de 20 de abril de 2016.</b>	Instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos.
<b>Resolución 1441 de 21 de abril de 2016</b>	Por la cual se establecen los estándares, criterios y procedimientos para la habilitación de las Redes Integrales de Prestadores de Servicios de Salud.
<b>Resolución 1051 de 01 de abril de 2016 DEROGADA.</b>	Por medio de la cual se reglamenta la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada.
<b>Resolución 1416 de 20 de abril de 2016</b>	Por la cual se adiciona el Manual de Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud adoptado por la Resolución 2003 de 2014.
<b>Resolución 1477 de 2016</b>	Por la cual se define el procedimiento, los estándares y los criterios para la habilitación de las Unidades

	Funcionales para la Atención Integral de Cáncer del Adulto "UFCA" y de las Unidades de Atención de Cáncer Infantil "UACAI" y se dictan otras disposiciones
<b>Resolución 2003 de 2014</b>	Por la cual se definen los procedimientos y condiciones de inscripción de los Prestadores de Servicios de Salud y de habilitación de servicios de salud
<b>Decreto 4747 de 2007</b>	Por medio del cual se regulan algunos aspectos de las relaciones entre los prestadores de servicios de salud y las entidades responsables del pago de los servicios de salud de la población a su cargo, y se dictan otras disposiciones
<b>Resolución 518 de 2015</b>	Por la cual se dictan disposiciones en relación con la gestión de Salud Pública y se establecen directrices para la ejecución, seguimiento y evaluación del Plan de Salud Pública de Intervenciones Colectivas – PIC
<b>Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores</b>	El objeto de la Convención es promover, proteger y asegurar el reconocimiento y el pleno goce y ejercicio, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de la persona mayor, a fin de contribuir a su plena inclusión, integración y participación en la sociedad.
<b>Resolución 2665 de 2018, la cual deroga la Resolución 1051 de 2016.</b>	Por medio de la cual se reglamenta parcialmente la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada.

## **10. ANÁLISIS DE LOS FACTORES QUE INFLUYEN NEGATIVAMENTE EN LA ATENCIÓN INTEGRAL EN CUIDADOS PALIATIVOS**



Para analizar los factores que influyen en la atención de pacientes en cuidados paliativos en el país se utilizó la Matriz de Vester (25) contemplando las debilidades referidas por el grupo de expertos del Instituto Nacional de Cancerología en su documento (1) (26), y que hacen parte del análisis DOFA realizado en el contexto Latinoamericano (27); descritas a continuación: (Ver tabla No. 4)

1. Escaso desarrollo de herramientas técnicas para la implementación de los Cuidados Paliativos a nivel nacional.
2. No se cuenta con información o registros que permitan analizar el comportamiento de los cuidados paliativos en el país (identificar la población susceptible, etc)
3. El tipo de contratación de servicios “por evento” no favorece la atención integral por equipos especializados de cuidados paliativos.
4. Falta de claridad sobre la habilitación de servicios y la organización de las redes de cuidados paliativos.
5. Déficit en la vigilancia y control en el suministro de medicamentos opioides por parte de EAPB, IPS y Farmacias.
6. Falta de visibilidad de los cuidados paliativos
7. Deficiencia en la oportunidad y acceso a los medicamentos opioides
8. Hay un desconocimiento social del significado real de los cuidados paliativos.
9. Falta de entrenamiento a cuidadores y familiares en cuidados paliativos.
10. Falta de reconocimiento e incentivos a la labor de los cuidadores
11. No hay suficiente talento humano especializado para garantizar la atención a nivel nacional.
12. Escasa oferta en formación interdisciplinaria básica de atención en Cuidados Paliativos.
13. Hay un escaso desarrollo de la atención domiciliaria en cuidados paliativos.

**Tabla 5 Análisis de los factores que influyen en la atención de Cuidados Paliativos utilizando la técnica de matriz de Vester.**

VARIABLES O PROBLEMAS	1. Escaso desarrollo de herramientas técnicas para la implementación de los Cuidados Paliativos a nivel nacional.	2. No hay información que permite analizar el comportamiento de los cuidados paliativos. (identificar la población susceptible, etc)	3. El tipo de contratación de servicios "por evento" no favorece la atención integral por equipos especializados de cuidados paliativos.	4. Falta de claridad sobre la habilitación de servicios y la organización de las redes de cuidados paliativos.	5. Déficit en la vigilancia y control en el suministro de medicamentos opioides por parte de EAPB, IPS y Farmacias.	6. Falta de visibilidad de los cuidados paliativos	7. Deficiencia en la oportunidad y acceso a los medicamentos opioides	8. Hay un desconocimiento social del significado real de los cuidados paliativos.	9. Falta de entrenamiento a cuidadores y familiares en cuidados paliativos	10. Falta de reconocimiento e incentivos a la labor de los cuidadores	11. No hay suficiente talento humano especializado para garantizar la atención a nivel nacional.	12. Escasa oferta en formación interdisciplinaria básica de atención en Cuidados Paliativos.	13. Hay un escaso desarrollo de la atención domiciliar en cuidados paliativos.	TOTAL ACTIVOS
1. Escaso desarrollo de herramientas técnicas para la implementación de los Cuidados Paliativos a nivel nacional.	2	2	2	2	3	2	2	1	2	2	1	2	3	24
2. No hay información que permite analizar el comportamiento de los cuidados paliativos. (identificar la población susceptible, etc)	2+MB6:L6	2	2	2	2	3	2	2	2	2	2	1	2	22
3. El tipo de contratación de servicios "por evento" no favorece la atención integral por equipos especializados de cuidados paliativos.	3+KB7:L7	3	2	2	2	3	2	1	2	3	2	2	2	24
4. Falta de claridad sobre la habilitación de servicios y la organización de las redes de cuidados paliativos.	3	2	2	2	1	2	2	1	2	2	1	1	3	22
5. Déficit en la vigilancia y control en el suministro de medicamentos opioides por parte de EAPB, IPS y Farmacias.	1	1	1	1	1	0	3	0	0	0	0	0	0	7
6. Falta de visibilidad de los cuidados paliativos	2	1	2	1	1	1	3	1	1	1	1	1	1	16
7. Deficiencia en la oportunidad y acceso a los medicamentos opioides	1	1	2	2	3	2	1	2	0	0	0	0	0	13
8. Hay un desconocimiento social del significado real de los cuidados paliativos.	2	1	1	2	1	3	1	1	1	2	2	2	2	20
9. Falta de entrenamiento a cuidadores y familiares en cuidados paliativos	2	0	0	0	0	1	0	3	2	2	2	1	3	14
10. Falta de reconocimiento e incentivos a la labor de los cuidadores	1	0	0	0	0	1	0	1	1	2	1	1	3	9
11. No hay suficiente talento humano especializado para garantizar la atención a nivel nacional.	3	1	1	1	0	1	0	1	2	0	3	2	2	15
12. Escasa oferta en formación interdisciplinaria básica de atención en Cuidados Paliativos.	2	1	2	1	1	2	0	1	2	0	2	2	2	16
13. Hay un escaso desarrollo de la atención domiciliar en cuidados paliativos.	2	1	2	2	1	2	0	2	2	2	2	2	2	20
<b>TOTAL PASIVOS</b>	<b>19</b>	<b>14</b>	<b>17</b>	<b>16</b>	<b>15</b>	<b>22</b>	<b>13</b>	<b>17</b>	<b>19</b>	<b>16</b>	<b>16</b>	<b>16</b>	<b>23</b>	

Fuente: Elaboración propia a partir de la matriz de Vester.

Para usar la matriz de Vester se realizó la metodología respectiva haciendo las siguientes preguntas: ¿qué grado de causalidad tiene el problema 1 sobre el problema 2?; ¿qué grado de causalidad tiene el problema 1 sobre el problema 3?; y así sucesivamente hasta llenar todas las celdas, asignando una valoración de orden categórico al grado de causalidad que mereció cada problema con cada uno de los demás, aplicando las siguientes pautas:

No es causa: 0

Es causa indirecta: 1

Es causa medianamente directa: 2

Es causa muy directa: 3

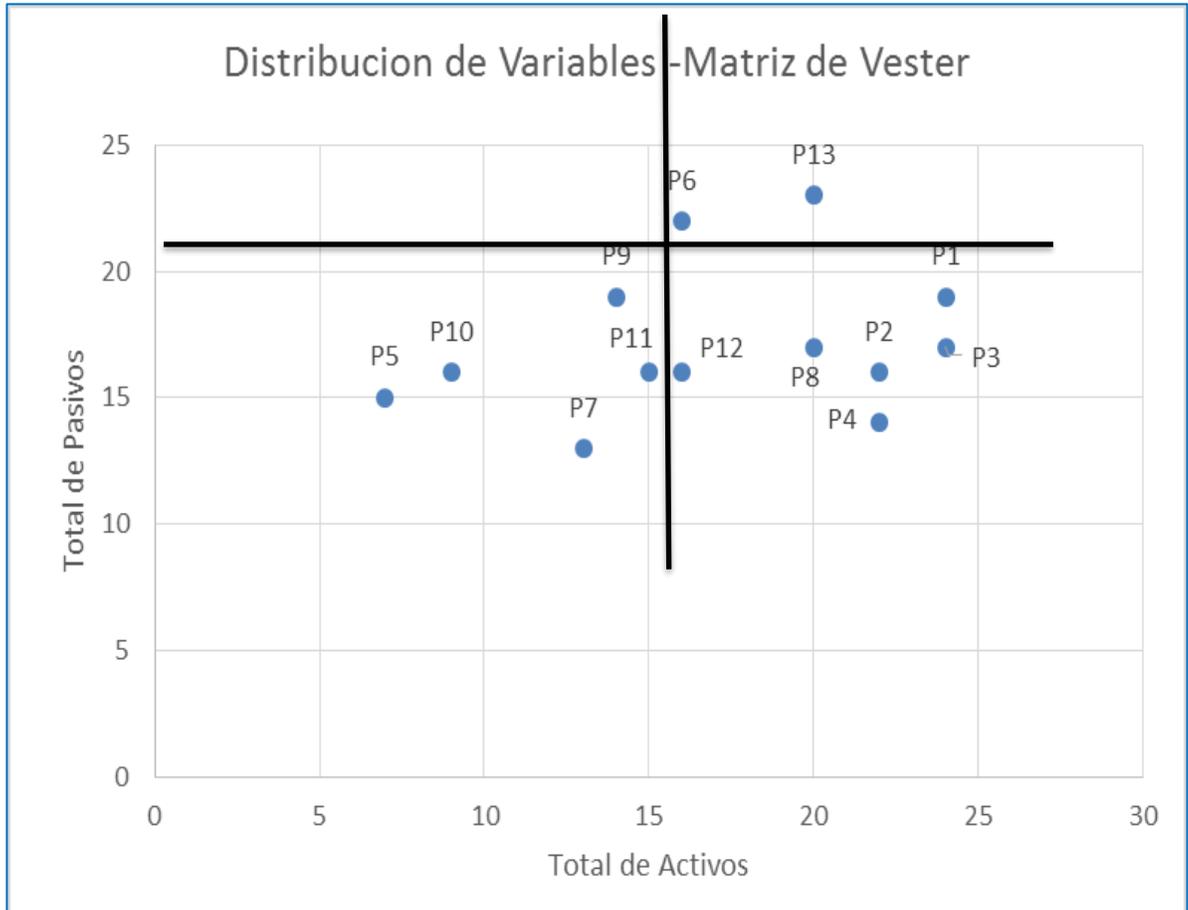


El paso siguiente fue lograr una clasificación de los problemas o debilidades de acuerdo con las caracterizaciones de causa efecto de cada uno de ellos, la técnica consistió en realizar un gráfico de coordenadas cartesianas y determinar la escala teniendo en cuenta el menor y el mayor valor, a nivel de filas y de columnas. Una vez definida la escala se divide el plano cartesiano en dos, tanto en el eje X como en el eje Y, teniendo como resultado cuatro cuadrantes. En el eje horizontal se representa el total activo y en el eje vertical se representa el total pasivo (ver gráfica No. 1); permitiéndonos de esta manera establecer las líneas estratégicas y de acción que se consignan más adelante en la descripción del proceso.

Teniendo en cuenta lo anterior, los problemas se clasifican de acuerdo con las caracterizaciones de causa efecto en:

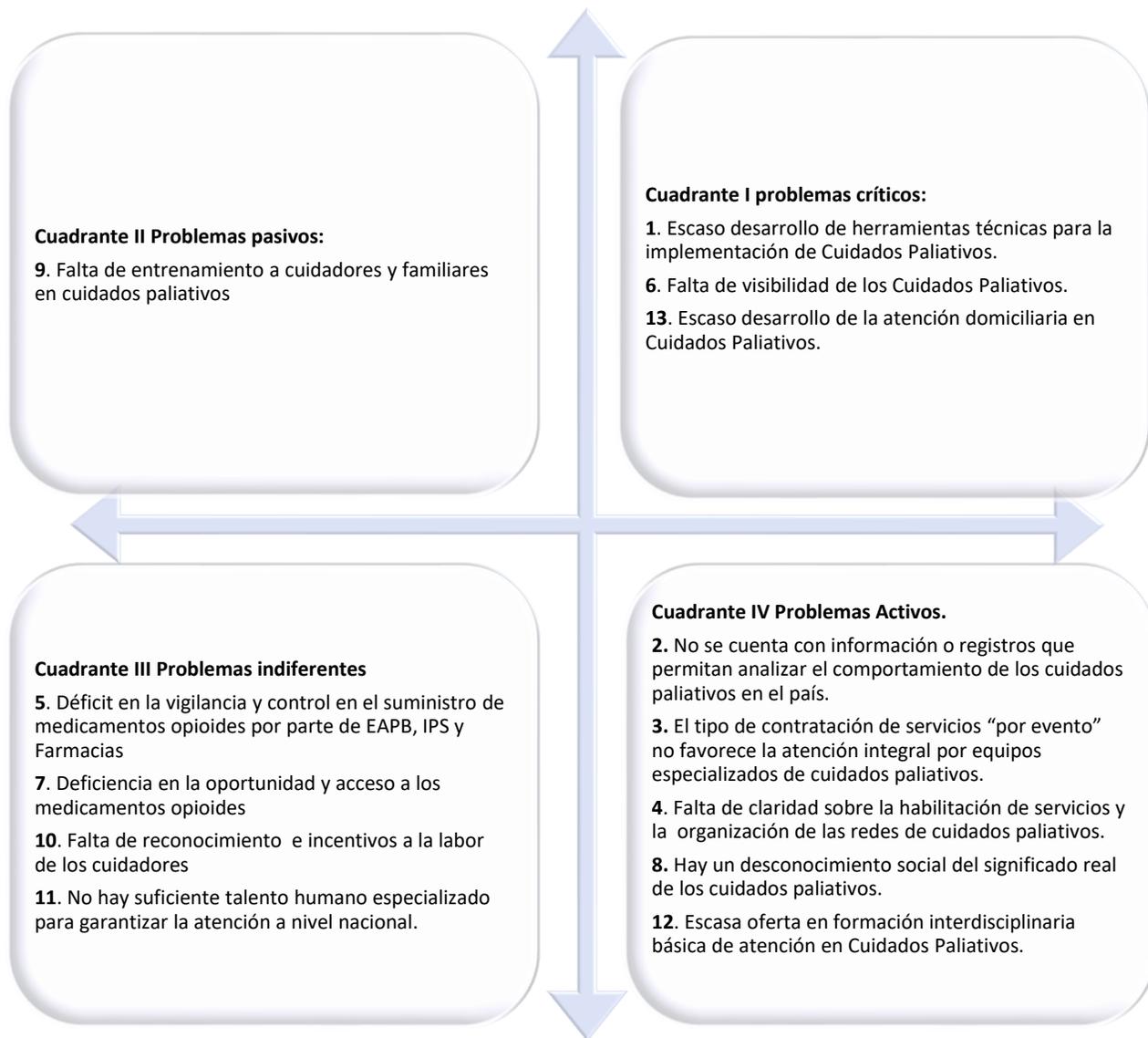
- Problemas Pasivos: son aquellos que presentan un total pasivo alto y un total activo bajo, lo que significa que tienen poca influencia causal. Se utilizan como indicadores de cambio y de eficiencia de la intervención de problemas activos.
- Problemas críticos: su valor en total de activos y total de pasivos es alto, son problemas de gran causalidad, de su manejo e intervención dependen los resultados finales.
- Problemas indiferentes: total de activos y total de pasivos de bajo valor, de baja influencia causal, no son originados por la mayoría de los demás, son de baja prioridad dentro del sistema analizado.
- Problemas Activos: con valor en total de activos alto y en total de pasivos bajos, son de alta influencia causal sobre la mayoría de los restantes, pero no son causados por otros. Son claves por ser causa primaria del problema central, por ende, requieren atención y manejo crucial.

**Gráfica 1 Distribución de variables analizadas en Matriz de Vester**



Fuente: Elaboración propia utilizando matriz de Vester.

**Figura 3 Relación causal de las debilidades en cuidados paliativos**



Fuente: Elaboración propia utilizando matriz de Vester



## 11. LINEAMIENTOS GENERALES DE LA ATENCIÓN INTEGRAL EN CUIDADOS PALIATIVOS:

Estos lineamientos se construyeron considerando:

- Las disposiciones normativas vigentes, en el marco de la Ley 1733 de 2014 Ley Consuelo Devis Saavedra, que regula los Servicios de Cuidados Paliativos,
- La Ley Estatutaria 1751 de 2015 que regula el derecho fundamental a la salud, la Política de Atención Integral en Salud adoptada mediante Resolución 429 de 2016 cuyo objetivo está dirigido a mejorar las condiciones de la salud de la población, mediante la regulación de la intervención de los integrantes sectoriales e intersectoriales responsables de garantizar la atención integral para todas las personas, partiendo de la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y **paliación** en condiciones de accesibilidad, aceptabilidad, oportunidad, continuidad, integralidad y capacidad de resolución,
- El resultado del análisis (matriz de Vester) de las debilidades presentes en la atención de pacientes en Cuidados Paliativos
- Y siguiendo la perspectiva de la Organización Mundial de la Salud (OMS) que establece las siguientes líneas estratégicas: a) Políticas del sistema de salud que integren los servicios de asistencia paliativa en la estructura y el financiamiento de los sistemas sanitarios nacionales en todos los niveles de atención, b) Políticas para fortalecer e incrementar los recursos humanos, como formación de los profesionales de la salud actuales, inclusión de los cuidados paliativos en los planes de estudios básicos de todos los nuevos profesionales de la salud y educación de voluntarios y del público, c) Una política sobre medicamentos que asegure la disponibilidad de medicamentos esenciales para manejar síntomas, en especial los analgésicos opiáceos para el alivio del dolor y del distrés respiratorio;
- Bajo el Modelo Integral de Atención en Salud el cual cuenta con diez componentes operacionales, de los cuales para efectos de estos lineamientos se destacan: el conocimiento y caracterización de la población y sus grupos de riesgo, con base en la definición de Rutas Integrales de Atención en Salud (RIAS) –unidades básicas de regulación a partir de las cuales despliegan adaptan los demás componentes-, los requerimientos de las redes integrales de prestadores de servicios de salud y su adaptación en el territorio, el rol de los aseguradores en los territorios donde esté autorizado para operar, sus funciones y requerimientos para la habilitación técnica, las características del recurso humano en salud; así como los reportes obligatorios de información requeridos y los retos de investigación, innovación y

apropiación del conocimiento. y teniendo como herramienta de base la aplicación de las Rutas Integrales de Atención en Salud.

Por lo tanto, los lineamientos se establecen a partir de las responsabilidades de cada uno de los integrantes del sistema general de salud:

I. RESPONSABILIDAD DE LAS ENTIDADES TERRITORIALES:

1. Difundir la normatividad vigente relacionada con Cuidados Paliativos.
2. Formular planes, programas y proyectos de Cuidados Paliativos y coordinar la ejecución de los mismos, en armonía con las disposiciones del orden nacional.
3. Organizar y conformar, en coordinación con las EAPB, las redes integrales de atención en cuidados paliativos, a través de los Consejos Territoriales de Seguridad Social en Salud.
4. Promover la corresponsabilidad de otros actores para la atención en Cuidados Paliativos y brindar la continuidad de dicha atención disminuyendo barreras de acceso.
5. Garantizar los derechos de los pacientes que requieren Cuidados Paliativos, por ejemplo:

Si el paciente solicita un segundo concepto, las entidades territoriales junto a las EAPB, deben garantizar que reciban dicha opinión por parte de un profesional de la salud de manera adecuada, oportuna e idónea, según sea su requerimiento. (Según lo establecido en la Circular 023 de 2016 Instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos, en el numeral 2. Derecho a una segunda opinión).

6. En cuanto a garantizar la disponibilidad, acceso y uso racional de opioides y otros medicamentos esenciales para la atención en cuidados paliativos, de acuerdo con lo establecido en la Circular 022 de 2016, debe:
  - 6.1. Autorizar a los establecimientos que se requieran para el manejo de los medicamentos sometidos a fiscalización en su jurisdicción.
  - 6.2. Garantizar la disponibilidad permanente de los medicamentos monopolio del Estado.
  - 6.3. Controlar la distribución, venta, dispensación y uso de medicamentos de control especial.

6.4. Garantizar la disponibilidad de los recetarios oficiales.

II. RESPONSABILIDAD DE LAS ENTIDADES ADMINISTRADORAS DE PLANES DE BENEFICIOS –EAPB:

1. Realizar el despliegue del marco normativo que permita la incorporación de los cuidados paliativos a los servicios de salud a nivel nacional:

- 1.1 Gestionar la implementación de la normatividad vigente.
- 1.2 Conocer y socializar la normatividad actual vigente relacionada con la Ley 1733 de 2014, Ley de Consuelo Devis Saavedra “Mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida”, a saber:
  - Circular 022 de 2016: Lineamientos y Directrices para la Gestión del acceso a Medicamentos Opioides para el manejo del dolor.
  - Circular 023 de 2016: Instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos.
  - Resolución 1051 de 2016 **derogada** por la Resolución 2665 de 2018, Por medio de la cual se reglamenta parcialmente la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada.
  - Resolución 1416 de 2016, Por la cual se adiciona el Manual de Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud adoptado por la Resolución 2003 de 2014.
  - Y adicionalmente la Resolución 1441 de 2016, Por la cual se establecen los estándares, criterios y procedimientos para la habilitación de las Redes Integrales de Prestadores de Servicios de Salud y se dictan otras disposiciones"



2. Buscar mecanismos que aseguren la atención integral en el cuidado paliativo, que deberán incluir propuestas de tipo administrativo, de contratación, autorizaciones y prestación del servicio de salud.
3. Cumplir con los estándares y criterios establecidos para conformar las Redes Integrales de Prestadores de Servicios de Salud, descritos en la Resolución 1441 de 2016.
4. Realizar la inscripción ante la Unidad Administrativa Especial — UAE Fondo Nacional de Estupefacientes — FNE, para el uso ambulatorio e intrahospitalario de medicamentos monopolio del Estado.
5. Garantizar y verificar el cumplimiento de las condiciones y requisitos necesarios para el acceso a los medicamentos, tecnología y productos de apoyo en el marco de la normativa vigente.
6. Garantizar y promover que los derechos de los pacientes que requieren cuidados paliativos se materialicen, según lo establecido en la Resolución 4343 de 2012 carta de derechos y deberes del afiliado y del paciente en el sistema general de seguridad social en salud y de la carta de desempeño de las entidades promotoras de salud de los regímenes contributivo y subsidiado.
7. Garantizar la contratación de la red prestadora de servicios de salud, asegurando accesibilidad, oportunidad, seguridad, pertinencia y continuidad para la atención integral en cuidado paliativo, incluyendo garantía del acceso oportuno a medicamentos.
8. Definir indicadores que permitan a la EAPB realizar el seguimiento a la red prestadora.
9. Promover y facilitar en su red de prestadores de servicios de salud, la implementación de estrategias para la atención oportuna de los casos que requieran acceso a cuidado paliativo, incluyendo aspectos como consulta prioritaria, atención domiciliaria, atención según enfoque de riesgo, red de apoyo, centros de atención móviles, entre otros.
10. Realizar auditorías periódicas de adherencia a los protocolos y guías de práctica clínica, que permitan a la EAPB determinar el cumplimiento de los presentes lineamientos, y construir de manera conjunta con la IPS los planes de mejora respectivos para asegurar el cumplimiento.
11. Desarrollar acciones de coordinación y articulación con las Direcciones Territoriales de Salud, respecto a la integración en los planes territoriales de los lineamientos del cuidado paliativo.



III. RESPONSABILIDAD DE LOS PRESTADORES DE SERVICIOS DE SALUD, DE ACUERDO CON LA OFERTA DE SERVICIOS:

1. Habilitar los servicios que oferta y hacer uso del sistema de referencia y contra-referencia, para facilitar acceso al cuidado paliativo.
2. Conocer, difundir, socializar y aplicar la Guía de Práctica Clínica para la Atención de Pacientes en Cuidado Paliativo adoptada por el Ministerio de Salud y Protección Social, en donde se abordan temas como: Aspectos generales de los cuidados paliativos, Comunicación con el paciente y su familia, Control de síntomas, sedación y duelo, Apoyo psicosocial y espiritual, Atención a la familia y tratamiento.
3. Fortalecer la capacitación y educación continua de los profesionales de la salud en Cuidados Paliativos.

*“En los servicios diferentes a consulta externa especialidades médicas, donde se atiendan pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles, a los cuales se les decida como conducta médica o por solicitud del paciente, el manejo del dolor y cuidado paliativo el médico tratante deberá contar con certificado de formación para el manejo del dolor y cuidado paliativo, cuando no sea especialista en dolor y cuidado paliativo y deberán contar con la correspondiente guía de práctica clínica.” (Resolución 1446 de 2016).*

4. Brindar cuidados paliativos, a partir de la valoración de la capacidad funcional y de acuerdo a las condiciones de la persona y su familia, disponiéndose de un equipo interdisciplinario capacitado en cuidados paliativos, en el marco de los dos componentes definidos en el Modelo Integral de Atención en Salud (MIAS): primario el cual hace referencia a la atención primaria en salud ofrecida por profesionales de la salud con conocimientos básicos en cuidados paliativos y complementario, que involucra la alta complejidad en donde la atención al paciente debe ser brindada por especialistas en cuidados paliativos.
5. Desarrollar y aplicar las intervenciones de atención en cuidados paliativos que son transversales a las Rutas Integrales de Atención en Salud (RIAS).



6. Los prestadores que cuenten con servicios donde se atiendan personas con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles, a los cuales se determine el manejo del dolor y cuidado paliativo, deberán implementar el equipamiento y dispositivos médicos necesarios para la atención de las mismas.
7. Implementar instrumentos para la clasificación de la gravedad y la complejidad de la atención que requiera el paciente. Se sugieren herramientas tales como NECPAL: Identificación y Atención Integral-Integrada de Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas en Servicios de Salud y Sociales e IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos. (Ver anexos A y B).
8. Mejorar los sistemas de información que permitan tener un registro confiable de la atención en Cuidados Paliativos, para su posterior monitorización y evaluación; haciendo uso del registro del código CIE-10 correspondiente a Atención Paliativa **Z515**.
9. Analizar en comités de Ética Hospitalaria (Resolución 13437 de 1991) aquellas situaciones que generen dilemas éticos, durante la atención de cuidados paliativos.
10. Garantizar la disponibilidad, acceso y uso racional de opioides y otros medicamentos esenciales para la atención en cuidados paliativos: de acuerdo con la guía de práctica clínica y normatividad vigente.
11. Gestionar los cuidados paliativos, a través de la alianza de usuarios y con el personal de salud, fundaciones u organizaciones, promoviendo el bienestar de la persona y su familia basado en el alivio de síntomas, el soporte emocional y la comunicación.
12. Promover la participación del paciente y su familia en la definición de los problemas, condiciones de salud, propuesta de soluciones y evaluación de la atención requerida en cuidados paliativos.
13. Facilitar el rol del paciente, la familia y la comunidad como protagonista en las acciones de salud integral de cuidados paliativos.
14. Impulsar y facilitar los procesos de información, educación y comunicación relacionados con las medidas de autocuidado y cuidados al cuidador.

15. Exhortar a los prestadores a desarrollar la investigación en Cuidados Paliativos.

## 11.1 LINEAMIENTOS ESPECÍFICOS PARA CUIDADO PALIATIVO PEDIÁTRICO

Además de lo establecido en los ítems anteriores, en cuanto a la población pediátrica, en Colombia, se cuenta con la Circular 023 de 2016 que establece las Instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos, dentro de las medidas adoptadas, se encuentran las que protegen los derechos de los menores de edad, en el numeral **6 Derechos de los Niños, las Niñas y los Adolescentes**, que instan a velar porque ellos, accedan a los servicios que requieran para conservar su vida, su dignidad, y su integridad así como para desarrollarse armónica e integralmente, conforme a lo señalado en el acápite 5 del numeral 4.2 del artículo 4 de la Resolución 4343 de 2012, por medio de la cual se unifica la regulación respecto de los lineamientos de la Carta de Deberes y Derechos del Afiliado y el Paciente en el Sistema General de Seguridad Social en Salud.

### RESPONSABILIDADES DEL PRESTADOR DE SERVICIOS DE SALUD EN CUANTO A:

1. La participación de los niños - adolescentes y sus padres o cuidadores en las decisiones y planificación de la atención:
  - 1.1. Permitir que tanto los niños y adolescentes como sus padres tengan un papel central en la toma de decisiones para su atención.
  - 1.2. Evaluar qué información desea recibir el niño y adolescente y tener en cuenta que otras personas (abuelos, hermanos, tíos) pueden recibir también la información.
  - 1.3. El equipo de salud debe revisar periódicamente las decisiones tomadas con los niños - adolescentes y padres ya que pueden cambiar según la circunstancia a la cual se estén enfrentando en determinado momento.
2. Planificación anticipada del cuidado:
  - 2.1. Identificar los objetivos del cuidado, establecer si las metas son curativas o paliativas. Para ello se sugiere la clasificación mencionada anteriormente realizada por Association for Children with Life Threatening Conditions (27) (28)

- 2.2. Comunicar los objetivos al equipo de atención de salud.
  - 2.3. Dar a conocer el plan de atención en donde se describan claramente las intervenciones de acuerdo con las condiciones del niño y adolescente.
  - 2.4. Procurar la participación del niño - adolescente y la familia en la elección del escenario de cuidados.
  - 2.5. Evitar intervenciones que aislen al niño y adolescente de su grupo familiar, social o ambiente educativo.
3. Cuidado del niño o del joven que se acerca al final de la vida:
- 3.1. Constatar la existencia de decisiones previas del niño (si corresponde) o la familia y adolescente. Por ejemplo: orden de no intento de reanimar, orden de no ingreso a terapia intensiva, no utilización de tecnología invasiva, etcétera.
  - 3.2. Corroborar la voluntad de mantener dichas decisiones o no.
  - 3.3. Revisar cada una de las indicaciones médicas.
  - 3.4. Suspender las medidas que se consideren fútiles y o molestas.
  - 3.5. Intensificar las medidas de confort: (acompañamiento, control sintomático, cuidado emocional y espiritual).
  - 3.6. Informar clara pero cálidamente a la familia respecto a la etapa en que se encuentra el niño o adolescente.
  - 3.7. Contemplar el deseo del niño (si corresponde), adolescente y la familia respecto al lugar donde desean estar y donde prefieren que la muerte ocurra.
  - 3.8. Compartir con ellos aspectos relacionados con la muerte próxima y con lo que se debe hacer cuando la misma ocurra.
  - 3.9. Las familias necesitan volver a preguntar reiteradas veces acerca del estado del paciente y el equipo debe clarificar, en forma empática, los objetivos del cuidado en esta etapa y la irreversibilidad del mismo.
  - 3.10. Facilitar el acceso a la familia ampliada o personas importantes para ellos, ya que pueden ser de especial ayuda en esta etapa.
  - 3.11. Adaptar las restricciones habituales en el régimen de visitas, alimentos y movilización.

El niño - adolescente y la muerte en nuestra sociedad son antagónicos, la muerte se ha alejado de los espacios cotidianos y en especial a los niños y adolescentes se les ha vetado la exposición a esta realidad. Así mismo estamos convencidos de



que es un evento excepcional. Debido a estos factores, cuando la muerte del niño o adolescente ocurre es un evento catastrófico para la familia y para el personal de salud. El duelo lo vive el niño y adolescente por la pérdida de su salud y la proximidad de la muerte, y su familia donde no podemos olvidar a los hermanos; la aproximación a este problema debe darse desde el diagnóstico de la enfermedad; el concepto de muerte se desarrolla en el niño y adolescente, si el entorno sociocultural lo favorece por eso es importante hablar de ello. El primer paso es identificar que el niño o adolescente está cursando por un proceso de duelo, tener en cuenta factores de riesgo para duelo patológico y realizar las intervenciones correspondientes desde una perspectiva interdisciplinaria. (29)

#### 4. Manejo del duelo:

- 4.1. La familia y el niño (si corresponde) o adolescente deben comprender que se encuentran en una etapa de fin de vida. Hay que asegurar que los procesos de comunicación y la relación médico-niño-adolescente/familia sean apropiadas, empáticas y eficaces.
- 4.2. Realizar el acompañamiento correspondiente y estar atento a las circunstancias.
- 4.3. Cuando la muerte ocurre:  
Permitir a la familia participar del momento sin alejarles del niño o adolescente.
  - Verificar y Notificar el fallecimiento.
  - Evitar las palabras ambiguas o muy técnicas, se debe emplear la palabra muerte sin temor.
- 4.4. Otorgar el tiempo necesario para la despedida.
- 4.5. Asesorar y facilitar a la familia los procedimientos y trámites necesarios después que la muerte ocurre. (Por ejemplo, diligenciamiento y firma del certificado de defunción).
- 4.6. Ofrecer apoyo de un profesional de la salud con experiencia, para el duelo de los padres o cuidadores, tanto antes como después de la muerte de un niño o joven.
- 4.7. Hablar de la muerte, el acompañamiento y el tratamiento del duelo en el escenario del Cuidado Paliativo Pediátrico debe ser parte fundamental en el proceso de formación de los profesionales de la salud que conforman este equipo.



5. Prestación de Servicios:

Como se mencionó anteriormente se recomienda utilizar el modelo multidimensional creado por Ferris F. (8) que permite:

- 5.1. Realizar una evaluación sistemática de las condiciones del paciente y su familia, para el diseño de planes terapéuticos integrales que cuenten con la opinión del menor de edad, la familia y los profesionales.
- 5.2. Fortalecer la articulación del equipo interdisciplinario con la red de servicios de prestadores de salud y la comunidad para dar cumplimiento al plan terapéutico.
- 5.3. Incentivar actividades de educación, formación e investigación en Cuidados Paliativos Pediátricos.
- 5.4. Fomentar el trabajo con la comunidad

Las actividades que desarrollan los cuidados paliativos pediátricos pueden darse a nivel hospitalario, domiciliario, consulta externa (ambulatorio) y los hospitales día.

El personal de salud involucrado en el cuidado de niños y adolescentes con enfermedades limitantes o amenazantes de la vida, debe formarse en cuidados paliativos y ganar conocimientos y habilidades en prevención, detección temprana y orientación en condiciones de atención paliativa, manejo de síntomas, habilidades comunicativas y cuestiones éticas, garantizando el abordaje multidimensional, así como conocer las indicaciones para la intervención por servicios especializados en Cuidados Paliativos Pediátricos.

En los servicios diferentes a consulta externa especialidades médicas, donde se atiendan pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles, a los cuales se les decida como conducta médica o por solicitud del paciente, el manejo del dolor y cuidado paliativo el médico tratante deberá contar con certificado de formación para el manejo del dolor y cuidado paliativo, cuando no sea especialista en dolor y cuidado paliativo.

6. Se debe propender porque los servicios de Cuidados Paliativos Pediátricos sean de calidad, para ello se deben tener en cuenta los siguientes componentes:

- 6.1. Experiencia, competencia y preparación para enfrentar situaciones clínicas complejas.
- 6.2. Equidad, proporcionando los cuidados apropiados según las condiciones del menor de edad y su familia.



- 6.3. Cobertura.
- 6.4. Compromiso con los niños - adolescentes y sus familias, respetando los valores, creencias y derechos de ambos.
- 6.5. Accesibilidad de los Cuidados Paliativos Pediátricos cuando sean requeridos.
- 6.6. Seguimiento continuado para planificar estrategias y anticipar situaciones clínicas y sociales críticas que incrementen y/o modifiquen las circunstancias y las demandas.
- 6.7. Efectividad y eficacia de las intervenciones que deben en lo posible ser avaladas por la evidencia disponible.
- 6.8. Eficiencia, considerando lograr el mayor beneficio a un costo sostenible y razonable

7. Equipos de cuidado paliativo pediátrico:

Los servicios de oncología pediátrica y otras especialidades de la pediatría se enfrentan diariamente a pacientes con enfermedades limitantes y amenazantes para la vida; aunque no todos los pacientes requieren de servicios **especializados** en cuidados paliativos pediátricos, todos los pacientes con estas condiciones si requieren atención en Cuidados Paliativos.

Los profesionales que deben integrar el equipo para cuidados paliativos pediátricos de acuerdo con la disponibilidad en el territorio o ubicación geográfica son:

- ✓ Médico pediatra que puede ser especialista o no en cuidados paliativos
- ✓ Médico con estudios informales en cuidados paliativos (diplomados), en caso de que el pediatra no tenga esta formación.
- ✓ Enfermera profesional
- ✓ Trabajador social

La medicina paliativa especializada se distingue por la capacidad resolutoria de situaciones complejas. Los profesionales de estos equipos deben tener formación especializada y avalada por los marcos normativos de las instituciones competentes nacionales (Ministerio de Educación Nacional). La misión principal de estos equipos es mejorar la calidad de vida y ajustar las conductas de la enfermedad avanzada en los niños - adolescentes y familias que estén a su cargo.

Adicionalmente estos equipos tienen la responsabilidad de resaltar la importancia de los cuidados paliativos y vigilar la calidad y ética de los cuidados ofrecidos por equipos en servicios de baja complejidad participando activamente en el proceso de formación continuada de los mismos.

El equipo especializado en cuidados paliativos pediátricos debe estar localizado en servicios de complejidad media y alta, prestados en instituciones de oncología, hospitales universitarios y servicios ambulatorios de subespecialidades pediátricas tales como nefrología, cardiología, neurología y debe incluir como mínimo: (30)

- ✓ Un especialista en cuidado paliativo, preferiblemente pediatra, pero si no hay disponibilidad, entonces con habilidades en el ámbito pediátrico.
- ✓ Una enfermera profesional con experiencia en cuidados paliativos y experiencia en pediatría.
- ✓ Profesional en salud mental (psicólogo).
- ✓ Trabajador social.

Otros profesionales que deben pertenecer a estos equipos son:

- ✓ Fisioterapeuta.
- ✓ Nutricionista.
- ✓ Facilitar el acceso o acercamiento de una persona que apoye el cuidado espiritual o religioso.

Se deben fortalecer los equipos de atención domiciliaria, que son equipos básicos estrechamente relacionados con equipos especializados, hospitales e instituciones de referencia para facilitar el seguimiento y la atención de los pacientes y sus familias cuando sea necesario.

Otro de los servicios que se debe fortalecer es el de hospital día, que se considera como aquel centro que pueden dar solución a situaciones complejas que, aunque requieran atención interdisciplinaria intensa, no requieran la institucionalización como, por ejemplo: un procedimiento técnico como ajuste de analgesia por especialistas, toracentesis, paracentesis, hidratación intensa etc.

8. Las condiciones de los niños y adolescentes con enfermedad limitante y amenazante no solo involucran al sector salud, sino que se requiere del compromiso y articulación de otros ámbitos que promuevan el desarrollo armónico e integral del niño y adolescente, esto incluye el no aislamiento de su grupo familiar y grupo educativo, permitiendo la oportunidad de continuar su trayectoria educativa y desarrollo de habilidades sociales, valores y sentido de la vida, que permita al niño o adolescente que es superviviente en cáncer o con enfermedad crónica no oncológica que logra llegar a la vida adulta, tener un involucramiento efectivo y armónico a la sociedad a la que pertenece.
9. Los servicios de Cuidados Paliativos Pediátricos requieren coordinación con redes integrales de prestadores de servicios de salud a nivel local, regional y nacional; es decir, se requiere de un diagnóstico de redes sociales y de salud, que sean ampliamente conocida por todos los actores



y permitan un trabajo articulado y efectivo; esto implica la conexión y comunicación constante entre los grupos de salud, los cuidadores, la participación de la comunidad y grupos de apoyo como organizaciones de voluntariado, ONGs y fundaciones.

## 12. MONITORIZACIÓN Y EVALUACIÓN

Los indicadores permiten medir, comparar y mejorar la atención de los pacientes que requieren cuidados paliativos, son importantes porque pueden apoyar los procesos de implementación, adherencia a recomendaciones y medición del impacto de dicha atención.

A continuación, se describen los indicadores que actualmente tienen fuente oficial en el Ministerio de Salud y Protección Social:

### **Indicadores de Estructura:**

1. Razón de Prestadores de Servicios de Salud habilitados para la atención en cuidados paliativos.

### **Indicadores de Proceso:**

2. Proporción de consultas de primera vez por especialista en Cuidados Paliativos.
3. Proporción de consultas de control por especialista en cuidados paliativos.
4. Proporción de pacientes en cuidados paliativos con atención domiciliaria.
5. Proporción de pacientes con cáncer de mama invasivo con valoración por cuidado paliativo, (desagregado en estadios tempranos y estadios avanzados).
6. Proporción de pacientes con cáncer de cuello uterino con valoración de cuidado paliativo, desagregado en estadios tempranos y estadios tardíos).
7. Proporción de pacientes con cáncer gástrico con valoración por cuidado paliativo.

**Tabla 6 Indicadores para analizar el desarrollo de la atención de Cuidados Paliativos en Colombia.**

<b>INDICADORES DE ESTRUCTURA</b>					
<b>NOMBRE DEL INDICADOR</b>	<b>NUMERADOR</b>	<b>DENOMINADOR</b>	<b>RESPONSABLE</b>	<b>FUENTE</b>	<b>PERIODICIDAD</b>
<b>Razón de Prestadores de Servicios de Salud habilitados para la atención en cuidados paliativos.</b>	Número de Prestadores de Servicios de Salud habilitados para la atención en cuidados paliativos/.	número de prestadores de servicios de salud habilitados	Prestadores de servicios de salud.	Registro Especial de Prestadores de Salud.	Anual
<b>INDICADORES DE PROCESO</b>					
<b>Proporción de consultas de primera vez por especialista en Cuidados Paliativos.</b>	Número de consultas de primera vez por especialista en Cuidados Paliativos/	Número total de consultas de primera vez por especialistas.  (Desagregación en consultas oncológicas y no oncológicas) *	Prestadores de servicios de salud	RIPS CUPS 890243	Anual
<b>Proporción de consultas de control con especialista en cuidados paliativos.</b>	Número de consultas de control por especialista en cuidados paliativos/	número total de consultas de control por especialista  (Desagregación en consultas oncológicas y no oncológicas)	Prestadores de servicios de salud	RIPS CUPS 890343	Anual



<b>Proporción de pacientes en cuidados paliativos con atención domiciliaria.</b>	Número de pacientes en cuidados paliativos con atención domiciliaria	Número total de pacientes con atención domiciliaria, por equipo interdisciplinario.	Prestadores de servicios de salud	Programa de atención domiciliaria. CUPS 890115	Semestral
--	--	---	-----------------------------------	--	-----------

Fuente: Elaboración propia.

La implementación de la Atención en Cuidados Paliativos descrita en estos lineamientos requiere monitorización y evaluación progresiva por parte de los Prestadores de Servicios de Salud a través de indicadores los cuales se pueden adoptar o adaptar de los establecidos por la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) en 2015.

Adicionalmente se está desarrollando en articulación con la Cuenta de Alto Costo la incorporación de variables en los instructivos de reporte de las patologías de alto costo para mejorar los sistemas de información oficiales.

Y su vez se está trabajando con el área de calidad para la inclusión de la pregunta de satisfacción relacionada con la atención en cuidados paliativos.

## 13. ANEXOS

### 13.1 ANEXO A: IDC-PAL

Como parte de la operatividad de la atención de pacientes en Cuidados Paliativos se sugiere utilizar el IDC-Pal instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos, que comprende aquellas situaciones de complejidad susceptibles de ser identificados tras la valoración del paciente y su familia.

Permite identificar si la situación es:

- No compleja.
- Compleja
- Altamente compleja.

Y orienta en la toma de decisiones para la adecuada intervención, siguiendo estos criterios:

- La situación no compleja no requiere la intervención de los recursos avanzados/ específicos de CP.



- La situación compleja puede o no requerir la intervención de los recursos avanzados/específicos, quedando esta decisión a criterio del médico responsable.
- La situación altamente compleja requiere la intervención de los recursos avanzados/específicos de CP.

Martin-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz-Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cia-Ramos R. IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos) © Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales. Fundación Cudeca. Accesible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/IDCPal> y <http://goo.gl/dVZh3l>

### 13.2 ANEXO B: NECPAL

El segundo instrumento sugerido para la implementación de un programa básico en cuidados paliativos es el NECPAL: Identificación y Atención Integral-Integrada de Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas en Servicios de Salud y Sociales.

Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Identificación y Atención Integral-Integrada de Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas en Servicios de Salud y Sociales. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. Accesible en: <http://www.iconcologia.net>



## 14. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Instituto Nacional de Cancerología. Modelo y Programa Nacional de Soporte y Cuidados Paliativos. 2016.
2. Organización Mundial de la salud. Envejecimiento y ciclo de vida. Informe Mundial sobre el envejecimiento y la salud. 2015. Disponible en [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186466/1/9789240694873\\_spa.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186466/1/9789240694873_spa.pdf?ua=1)
3. Ley 1733 de 2014. Ley Consuelo Devis Saavedra.
4. Pessini, L. "Bioética y cuestiones éticas esenciales al final de la vida". En: Lolás F. Diálogo y cooperación en salud. Diez años de bioética en la OPS. Unidad de Bioética OPS/OMS. Serie publicaciones, 2004. p. 51.
5. World Health Organization. WHO definition of palliative care. 2007. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
6. Pessini L. Distanasia: até quando prolongar a vida São Paulo: Loyola/Centro Universitário São Camilo; 2001
7. Saunders C. The Management of Terminal Illness. London: Edward Arnold, 1967
8. Ferris F, et al. A Model to Guide Patient and Family Care: Based on Nationally Accepted Principles and Norms of Practice. Journal of pain and symptom management. Vol. 24 No. 2 August 2002
9. Organización Mundial de la Salud. Control del cáncer. Cuidados Paliativos. 2007. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
10. Association for children's palliative care. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. Third edition 2009. Disponible en: [http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0001/1649/ACT\\_Guide\\_to\\_Developing\\_Services.pdf](http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0001/1649/ACT_Guide_to_Developing_Services.pdf)
11. Lizama M. y cols. Revista Chilena de Pediatría. Mayo-junio de 2011
12. IOM (Institute of Medicine). When children die. Improving palliative and end-of-life care for children and their families. En: Field JF, Behrman RE, editors. Washington: National Academies Press, 2003.
13. Jacob, Graciela. Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer, 2014.
14. Fernández G, Jazmine. Manual de Cuidados Paliativos en niños y niñas con patología oncológica. 2014.
15. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. Pediatrics 2000; 106(2 Pt 1):351-7. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/106/2/351.long>
16. Asociación Europea de Cuidados Paliativos. Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos. Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes: los hechos. Documento para profesionales y responsables de políticas sanitarias. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2009. Disponible



[http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=earmpoHy4EY%3D&tabid=286.](http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=earmpoHy4EY%3D&tabid=286))

17. Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004; 350(17):1752-62).
18. Pessini, L. "Bioética y cuestiones éticas esenciales al final de la vida". En: Lolas F. *Diálogo y cooperación en salud. Diez años de bioética en la OPS. Unidad de Bioética OPS/OMS. Serie publicaciones, 2004. p. 51.*
19. Ministerio de Salud Pública, Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Subsecretaría Nacional de Gobernanza de la Salud, Dirección Nacional de Políticas y Modelamiento del Sistema Nacional de Salud, Dirección Nacional de Normatización, 2015, Quito, Ecuador.
20. Aspectos éticos en la atención paliativa pediátrica, Sergio Navarro Vilarrubi, *Revista selecciones de bioética*, Numero 23 octubre 2016, paginas 89-94
21. Pastrana T, De lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica ALCP. 1ª Edición. Houston: IAHPIC Press.*
22. Organización Panamericana de la Salud. *Las Enfermedades No Transmisibles, nuestro reto. 2011. Disponible en: [http://www.paho.org/col/index.php?option=com\\_content&view=article&id=1756:las-enfermedades-no-transmisibles-ent-nuestro-reto&Itemid=487](http://www.paho.org/col/index.php?option=com_content&view=article&id=1756:las-enfermedades-no-transmisibles-ent-nuestro-reto&Itemid=487)*
23. The Economist Intelligence Unit. *The 2015 Quality of Death Index. Ranking palliative care across the world. Disponible en: <http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/2015%20Quality%20of%20Death%20Report.pdf>*
24. Registro Especial de Prestadores de Servicios de Salud. Consultado el 07 de septiembre de 2016.
25. Grupo de Investigación Territorio ambiente y educación. Universidad Libre. *Guía metodológica para la formulación de proyectos. 2013. <http://www.unilibre.edu.co/sga/images/stories/pdfs/2013/guiafinal.pdf>*
26. *Memorias. Encuentro Internacional de Expertos en Cuidados Paliativos. Hotel Tequendama. Bogotá, Colombia. Diciembre 9 de 2015.*
27. Pastrana T, Centeno C, De Lima L. *Palliative Care in Latin America from the Professional Perspective: A SWOT Analysis. Journal of palliative medicine. 2015;18 (5):429-37.*
28. Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004; 350(17):1752-62).
29. *El duelo en los niños. Montse Esquerda, Claudia Gilart Brunet. Revista selecciones de bioética, Numero 23 octubre 2016, paginas 19-26*
30. *Guía NICE. Atención al final de la vida de lactantes, niños y jóvenes con limitaciones de la vida: planificación y gestión. Diciembre 2016.*