Serie documentos técnicos INC No. 6

Modelo de
SOPORTE INTEGRAL
y cuidado paliativo al enfermo crónico

Modelo de
SOPORTE INTEGRAL
y cuidado paliativo al enfermo crónico

Bases para su implementación

GOBIERNO DE COLOMBIA

Instituto Nacional
de Cancerología-ESE
Colombia
Por el control del cáncer

DATOS 57
CT 22 N
324

Modelo de
SOPORTE INTEGRAL
y cuidado paliativo al enfermo crónico

Bases para su implementación

©Instituto Nacional de Cancerología ESE
Serie documentos técnicos INC No. 6

Autores

Jesús Antonio Acosta Peñaloza
Ana Milena Antolínez Portillo
Emilio Herrera Molina
Carlos Rodríguez Martínez
Andrea Rojas Garzón
María Lucía Samudio Brigard
Carolina Wiesner Ceballos

Edición:
Giana María Henríquez Mendoza
Corrección de estilo:
Constanza Padilla Ramos
Fotografía:
Oscar Fabián Sierra Mayorga
Diseño y diagramación:
Luz Angela Aguilar Ortigoza
Oficina de Comunicaciones INC
Impresión:
Strategy Ltda.

Bogotá, D. C., octubre de 2017

ISBN versión impresa: **978-958-8963-10-5**
ISBN versión digital: **978-958-8963-11-2**

Este trabajo fue realizado con recursos propios del Instituto Nacional de Cancerología ESE (Subdirección de Investigaciones, Vigilancia Epidemiológica, Promoción y Prevención).

Para la reproducción parcial o total de la presente publicación, por cualquier medio, escrito o visual, se requiere la autorización previa del Instituto Nacional de Cancerología ESE.

Citar como: Instituto Nacional de Cancerología ESE. Modelo de soporte integral y cuidado paliativo al enfermo crónico. Primera edición. Bogotá DC: Instituto Nacional de Cancerología ESE; 2017.

Instituto Nacional de Cancerología-ESE
Colombia
Por el control del cáncer

Carolina Wiesner Ceballos

Directora General

Jesús Antonio Acosta Peñaloza

Subdirector de Atención Médica y Docencia

Esther De Vries - Febrero 2016

Subdirectora de Investigaciones, Vigilancia Epidemiológica, Promoción y Prevención

Amaranto Suarez Mattos

Subdirector de Investigaciones, Vigilancia Epidemiológica, Promoción y Prevención

Juan José Pérez Acevedo

Subdirector Administrativo y Financiero

Agradecimientos

Instituto Nacional de Cancerología ESE

Grupo Cuidados Paliativos
Fabián Alexander Leal Arenas
Bilena Margarita Molina Arteta
Olga Lucía Morales Mesa

Grupo Área Análisis de Datos
Grupo Área de Salud Pública
Grupo de Evaluación y Seguimiento de Servicios Oncológicos
Grupo de Políticas y Movilización Social

Asesora de Comunicaciones
Diana Carolina Daza Franco

Ministerio de Salud y Protección Social

Olga Luisa Corredor Nossa
Omaira Isabel Roldán Sánchez
José Fernando Valderrama Vergara

New Health Foundation

Silvia Librada Flores
Íngrid Muñoz Mayorga

Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos

Tabla de contenido

Presentación 11
Introducción 13

I. Situación de los cuidados paliativos en Colombia 17

1. Políticas gubernamentales 18
2. Acceso a medicamentos 19
3. Educación 21
4. Prestación de servicios 24
5. Participación ciudadana y comunitaria 26

II. Aspectos generales de los cuidados paliativos 31

III. Modelo de soporte integral y cuidado paliativo al enfermo crónico 37

1. Estadios de la enfermedad e intervenciones multidisciplinarias de soporte 38
2. Definición de la complejidad del paciente y rutas de atención 38
3. Estrategias 40

IV. Bases para la implementación del modelo 45

1. Redes de servicios de cuidados paliativos 47
2. Prestador Primario: médicos de servicios de soporte y cuidados paliativos de Atención Primaria 48
3. Prestador complementario: complejidad intermedia IPS primaria básica de soporte y cuidados paliativos 49
4. Prestador Complementario: Alta Complejidad 51
5. Prestador Primario o Complementario: Programa de atención domiciliaria 52

V. Evaluación y seguimiento 57

Indicadores para un Programa Nacional de Cuidados Paliativos 57

Glosario 61

Referencias bibliográficas 65

Notas 69

Tablas

Tabla 1. Clasificación del desarrollo de los cuidados paliativos en el mundo 17
Tabla 2. Clasificación del desarrollo de los cuidados paliativos en Latinoamérica 18
Tabla 3. Normatividad sobre acceso a medicamentos opioides 20
Tabla 4. Total de profesionales con algún nivel de formación en cuidados paliativos 23
Tabla 5. Servicios que podrían atender pacientes con necesidades paliativas de acuerdo con datos reportados en el REPS 25
Tabla 6. Prestadores de servicios en cuidados paliativos acorde con la política de atención en salud 41
Tabla 7. Número de fallecidos por las causas más frecuentes susceptibles de CP 46
Tabla 8. Indicadores para Programas Nacionales de Cuidados Paliativos en EAPB 58
Tabla 9. Indicadores para evaluar un programa de CP 59

Figuras

Figura 1. Relación entre servicios de cuidado paliativo y tasas de mortalidad por cáncer en los departamentos de Colombia. 26
Figura 2. Trayectorias de la enfermedad crónica 31
Figura 3. Modelo de integración entre cuidados de soporte y paliativos 32
Figura 4. Submodelo clínico de atención integral para la integración de oncología y cuidados paliativos 33
Figura 5. Construcción de alianzas efectivas alrededor de un terreno común de trabajo 34
Figura 6. El modelo de cuidados paliativos 37

Siglas y abreviaciones

CP	*Cuidados Paliativos*
MSPS	*Ministerio de Salud y Protección Social*
MSPS	*Instituto Nacional de Cancerología*
ENT	*Enfermedades No Trasmisibles*
SGSSS	*Sistema General de Seguridad Social en Salud*
SDIS	*Secretaría Departamental de Integración Social de Bogotá*
ACED	*Asociación Colombiana para el Estudio del Dolor*
REPS	*Registro Especial de Prestadores de Servicios de Salud*
ASOCUPAC	*Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia*
SCAR	*Sociedad Colombiana de Anestesia y Reanimación*
IPS	*Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud*
EAPB	*Empresas Administradoras de Planes de Beneficios*
PAIS	*Política de Atención Integral en Salud*
PAIS	*Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos*
ACCP	*Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos*
PDCC 2012-2021	*Plan Decenal para el Control del Cáncer 2012-2021*
PDSP	*Plan Decenal de Salud Pública*
CCOMS-ICO	*Centro Colaborador de la OMS para programas públicos de Cuidados Paliativos*
IDCPAL	*Instrumento Diagnóstico de Complejidad en los Cuidados Paliativos*

Presentación

El cuidado paliativo, junto con el control del riesgo, la detección temprana, el diagnóstico y la rehabilitación, hace parte de los objetivos para el control del cáncer. Además de las enfermedades oncológicas, el envejecimiento poblacional genera una mayor demanda de servicios de cuidados paliativos, dado el aumento de la población en riesgo de contraer enfermedades crónicas no oncológicas. En ese sentido, los cuidados paliativos constituyen un valor y una responsabilidad de los sistemas sanitarios y sociales, en vista de la alta demanda de servicios para la atención integral y humanizada del paciente con enfermedad crónica, degenerativa e irreversible, la cual genera un alto impacto en la calidad de vida. Desde una perspectiva poblacional, el desarrollo de los cuidados paliativos es relativamente reciente, pues hasta hace poco, en todo el mundo, un alto porcentaje de pacientes vivía sin recibir la atención requerida. Afortunadamente, en los últimos años, una serie de acontecimientos ha abierto el camino para su impulso.

En 2000 los cuidados paliativos fueron incluidos en la Convención Internacional de los Derechos Económicos Sociales y Culturales, lo que significa que los Estados están en la obligación de respetar no solo el derecho a la vida sino, además, de garantizar los servicios preventivos, curativos y paliativos. En 2013 los medicamentos esenciales de cuidados paliativos fueron incluidos en la lista de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y, más recientemente, la 67 Asamblea Mundial de la Salud en Mayo 2014 adoptó una Resolución de Cuidados Paliativos que insta a los gobiernos a fortalecer los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. En abril de 2015 la Asamblea General de la Organización de los Estados Americanos (OEA), en la Convención Interamericana sobre la Protección de Derechos Humanos de las Personas Mayores, resaltó la importancia de desarrollar los cuidados paliativos para garantizar la atención con calidad al final de la vida.

En la actualidad se cuenta, además, con el conocimiento generado por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC), la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA por sus siglas en inglés) y el Observatorio de Derechos Humanos (ODH) que sirven como fundamento para que los Gobiernos generen las condiciones para el alivio al sufrimiento que acarrea la carencia de estos servicios.

El importante incremento en el número de personas con enfermedades crónicas en Colombia ha convertido a los cuidados paliativos en una necesidad sentida. Se estima que aproximadamente el 70% de las personas que fallece en el país padece de una enfermedad crónica y pasa por una etapa de enfermedad avanzada y terminal con una serie de necesidades que requerirían atención en cuidados paliativos. Actualmente existe un marco normativo (Ley 1733 del 8 de septiembre de 2014) que resalta lo imperativo y la obligatoriedad por parte de los actores del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) de ofrecer una respuesta social adecuada a las personas que presenten estas necesidades. El Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS) ha definido la Política de Atención Integral en Salud (PAIS) que será aplicada mediante el Modelo Integral de Atención en Salud. La reglamentación de la Ley de Cuidados Paliativos y su articulación con la Política de Atención Integral de Salud constituyen las bases para el desarrollo de un programa de soporte y cuidados paliativos con enfoque poblacional y con énfasis en los prestadores básicos.

Frente a esta problemática, el Instituto Nacional de Cancerología (INC), en el marco del Modelo de Cuidado del Paciente con Cáncer, presenta este documento dirigido a todos los actores vinculados y preocupados por brindar soporte y cuidados paliativos a los pacientes. Este escrito es producto de la revisión de literatura sobre el tema, del estudio de experiencias desarrolladas en Colombia y en otros países, del análisis de estándares internacionales sobre modelos y programas de cuidados paliativos en el mundo y del trabajo y experiencia adquiridos en la Unidad de Cuidados Paliativos del INC. El modelo que se presenta en esta publicación es una propuesta teórica que expone, además, las bases para su implementación y tiene como objetivo servir de fundamento para organizar los servicios de soporte y de cuidados paliativos como derechos fundamentales. Se espera que este modelo pueda ser aplicado en contextos urbanos y rurales, alineado con el Modelo de Atención Integral en Salud definido por el Ministerio de Salud y Protección Social.

Carolina Wiesner Ceballos
Directora General

Introducción

Los cambios demográficos, epidemiológicos y sociales sucedidos en los dos últimos siglos han llevado a un aumento generalizado de la incidencia y prevalencia de enfermedades crónicas causantes de discapacidad, con prolongadas fases de convalecencia y, en general, a un crecimiento de las Enfermedades No Trasmisibles (ENT) (1). Las ENT 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 (2). La prevención y detección temprana del cáncer y otras patologías ha permitido la curación o control de muchas ENT. Sin embargo, cuando la prevención y el control de estas ENT no son efectivos y no se consigue frenar su desarrollo, se generan múltiples complicaciones y necesidades de soporte y CP.

Independientemente del alcance de la prevención y el control, un porcentaje importante de la población con estas enfermedades requerirá cuidados integrados de soporte en etapas iniciales y CP en etapas avanzadas y al final de la vida.

El aumento del envejecimiento de la población es una realidad generalizada 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 (3). En 2015 el número de personas mayores de 60 años en el mundo fue de 901 millones (12,3% de la población mundial) y, según proyecciones, en 2030 será de 1402 millones (16,5%) y en 2050 alcanzará los 2092 millones (24,5%) (4). En el mundo ocurren 58 millones de muertes al año, de las cuales el 60% son secundarias a condiciones incurables avanzadas y progresivas. 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. Se estima que veinte millones de personas que cada año necesitan CP en el mundo, y de estas 6,6 millones (un 33%), son pacientes de cáncer (5); una segunda perspectiva aceptada internacionalmente es que el 60 % de los pacientes que mueren de cáncer en un año habría requerido servicios de cuidado paliativo. En Colombia, actualmente hay 5,2 millones de personas mayores de 60 años (10,8% de la población total) y los cálculos indican que para el año 2050 ese número llegará a 14,1 millones (23%) (6).

Las enfermedades diferentes al cáncer que mayor ocurrencia tienen entre los adultos mayores y las que más frecuentemente requieren CP son, entre otras, el Alzheimer y otras demencias (7;8), enfermedades cardiovasculares (excluyendo las muertes súbitas) (9;10), cirrosis hepática (11), enfermedades pulmonares (enfermedad obstructiva crónica y fibrosis) (12), diabetes (13), VIH/Sida (14), enfermedad renal crónica (15), esclerosis múltiple (16), enfermedad de Parkinson (17), artritis reumatoide y otros enfermedades autoinmunes (18) y tuberculosis resistente a los medicamentos (19). Las enfermedades que requieren CP entre la población infantil son el cáncer y las 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 (20-23).

En este documento se desarrollan los siguientes componentes: en primer lugar, se presenta la situación de los CP en Colombia, en el marco del contexto internacional; para ello se describen los componentes básicos definidos por la Organización Mundial de la Salud: políticas, desarrollo del talento humano, disponibilidad de medicamentos, prestación de servicios y participación ciudadana.

En segundo lugar, se exponen los aspectos generales de los cuidados de soporte y un resumen de la revisión de los modelos de CP. Por último, se muestra el modelo propuesto para el país, así como las bases para la implementación del programa que debe considerar las características de los contextos y los posibles escenarios de práctica. Para ello debe considerarse la población que va a demandar los servicios, los fundamentos clínicos para la organización de la atención de los pacientes con base en su complejidad, la competencia técnica que debe tener la oferta de servicios de salud, así como los indicadores para el monitoreo y la medición del impacto de la intervención.

Las revisiones sistemáticas no han permitido establecer en los diferentes modelos de CP cuáles son los más efectivos y eficientes; parecen serlo cuando se adaptan al contexto local donde se implementan, de acuerdo con la realidad de cada país, y cuando el modelo organizativo y de gestión se orienta hacia la configuración de una red de recursos sinérgicos por diferentes niveles de complejidad. Por esta razón, en el documento se presentan algunos aspectos de gestión administrativa y financiera que buscan evitar que el gasto en salud al final de la vida sea fútil, innecesario y desproporcionado, y garantizar medidas equilibradas de cuidados de alivio al sufrimiento del paciente.

Experiencias documentadas en el mundo han propiciado la reordenación y la prestación de calidad de servicios de soporte y CP, con una disminución en el gasto por hospitalizaciones, pruebas diagnósticas y tratamientos inadecuados y fútiles (24;25). Los resultados de los estudios realizados coinciden en que, a pesar de la variedad de los diferentes modelos de CP implementados, se encuentran patrones consistentes que evidencian un menor costo comparándolos con otras acciones de intervención, en las que la atención favorece el fenómeno de medicalización de la muerte en vez de centrarse en el control de los síntomas (26-29).

Instituto Nacional
de Cancerología-ESE

I. Situación de los cuidados paliativos en Colombia

La clasificación del nivel de desarrollo del CP en el mundo, definida en el *Atlas global de cuidados paliativos* y en el *Atlas de cuidados paliativos de Latinoamérica*, muestra que Colombia tiene un desarrollo incipiente o provisión aislada y, por lo tanto, es necesario continuar trabajando en su desarrollo (Tablas 1, 2) (30;31). De acuerdo con la clasificación definida más recientemente en la publicación Índice de *calidad de la muerte*, Colombia se sitúa en el puesto 67 entre 82 países. Con mejor puntaje que Colombia están Perú, Venezuela, México, Argentina y Chile, este último, en el lugar 35, es el mejor en América Latina (30). En cuanto a Latinoamérica y El Caribe, en comparación con el resto del mundo, los países con mejor desarrollo son Costa Rica, Chile y Puerto Rico.

Tabla 1. Clasificación del desarrollo de los cuidados paliativos en el mundo

Grupo	Clasificación	N.º (%) de países	Países (de Latinoamérica y algunos del resto del mundo)
1	No hay CP	75 (32%)	Algunos países de África e islas del Pacífico
2	Incipiente	23 (10%)	Nicaragua y Bolivia
3a	Provisión aislada	74 (32%)	Brasil, Colombia, Cuba, República Dominicana, Ecuador, El Salvador, Guatemala, México, Panamá, Paraguay, Perú, Venezuela, Bolivia, Honduras, Nicaragua, Paraguay, Uruguay.
3b	Generalizada	17 (7%)	El Salvador, Guatemala, México, Panamá, Paraguay, Perú, Venezuela.
4a	Integración preliminar	25 (11%)	España, China, Chile, Costa Rica, Dinamarca, Finlandia, Hungría, Israel, Kenia, Luxemburgo, Macao, Malawi, Malasia, Mongolia, Países Bajos, Nueva Zelanda, Puerto Rico, Serbia, Eslovaquia, Eslovenia, Sudáfrica, Tanzania, Uruguay, Zambia, Zimbabue.
4b	Integración avanzada con el sistema de salud	20 (8%)	Australia, Austria, Bélgica, Canadá, Francia, Alemania, Hong Kong, Islandia, Irlanda, Italia, Noruega, Polonia, Rumania, Singapur, Suiza, Suecia, Uganda, Reino Unido, Estados Unidos.

Fuente: datos tomados de situación actual, Atlas global de cuidados paliativos al final de la vida, 2012.

Tabla 2. Clasificación del desarrollo de los cuidados paliativos en Latinoamérica

Grupo	Clasificación	N.º de países	Países
1	No hay CP	No se especifica	No se especifica
2	Incipiente	No se especifica	No se especifica
3a	Provisión aislada	12	Brasil, Colombia, Cuba, República Dominicana, Ecuador, El Salvador, Guatemala, México, Panamá, Paraguay, Perú, Venezuela.
3b	Provisión generalizada	No se especifica	No se especifica
4a	Integración preliminar con servicios de salud estándar	6	Argentina, Chile, Cuba, Panamá, Perú, Venezuela.
4b	Integración avanzada con servicios de salud estándar	1	Costa Rica

Fuente: datos tomados del Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica, 2012.

A continuación se describe, de manera general, la situación de los CP en Colombia en relación con otros países del mundo en cuanto a: (1) políticas gubernamentales, (2) acceso a medicamentos, (3) educación, (4) prestación de servicios y (5) participación comunitaria.

1. Políticas gubernamentales

La Ley 1733, «Consuelo Devis Saavedra», es el punto de partida en el ordenamiento jurídico de Colombia (32) con amplio alcance, pero no hay mecanismos claros para alcanzar esta estrategia poblacional por cuanto su reglamentación no se ha completado (Tabla 3). No hay una estructura que garantice su implementación y la normatividad existente tampoco obliga al cumplimiento de las cuatro prácticas esenciales de cuidados paliativos propuestas por la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC). El MSPS debe definir cómo incluir todos los medicamentos y las tres prácticas esenciales dentro del Plan Obligatorio de Salud (POS) (30).

Dentro del Plan Decenal para el Control del Cáncer 2012-2021, los CP constituyen la cuarta línea estratégica que tiene unas metas definidas (33). El Plan Decenal de Salud Pública (PDSP) 2012-2021 tiene la meta de a 2021 se logre organizar y garantizar la oferta de intervenciones de cuidado paliativo y reconstrucción, así como la disponibilidad y suministro continuo de medicamentos opioides para el 2014. Igualmente, se cuenta con El Plan Nacional de Mejoramiento de la Calidad en Salud, que establece dentro de sus elementos fundamentales[1] la humanización en salud, es decir, que el sistema de calidad tenga un enfoque centrado en la persona.

[1] Información obtenida y autorizada en la Mesa de Humanización de la Oficina de Calidad del Ministerio de Salud y Protección Social.

Por otra parte, se encuentra en discusión la Política Nacional de Talento Humano en Salud (2014-2024), mediante la cual se espera fortalecer las competencias en talento humano en el nivel secundario, que se complementará con el documento marco de política de la estrategia de atención primaria en salud en Colombia en su versión de borrador (34). Además, está el Sistema de cuidados que hasta el momento es un proyecto que se está trabajando desde la Oficina de Promoción Social del MSPS.

Dentro del artículo 68 de la norma vigente para el POS se incluyen los servicios de CP y se consideran un servicio obligatorio dentro de la Red de Prestación de Servicios Oncológicos las Unidades Funcionales para la Atención Integral del Cáncer y la *Guía para la habilitación de servicios oncológicos de 2015* (35;36). En el *Manual de habilitación de prestación de servicios de salud* (Resolución 2003 de 2014) (37) se encuentran los siete estándares necesarios para obtener la habilitación de un servicio de consulta externa de CP.

2. Acceso a medicamentos

Los analgésicos opioides para aliviar el dolor moderado y severo son controlados en el mundo por la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes (JIFE) para evitar su uso ilícito. Entre los países de bajos o medianos ingresos (como Colombia), correspondientes al 83% de la población global, el consumo de morfina es tan solo de un 8% (38).

En Colombia, el Fondo Nacional de Estupefacientes (FNE) supervisa la adquisición, importación, distribución y consumo de medicamentos controlados, incluyendo los opioides. El Estado compra, vende y distribuye opioides potentes, lo que trae consecuencias en el acceso a estos medicamentos. Una de ellas es la obligatoriedad de la compra de formularios especiales por parte de los médicos para la prescripción de opioides. Esta norma se cumple en varios departamentos y ciudades, con excepción de Bogotá. Aunque esto permite el adecuado control de los medicamentos, a su vez se convierte en una barrera para la formulación. También es necesaria la realización de una serie de trámites de inscripción de los opioides potentes ante el FNE para compra, venta y dispensación. Estos trámites pueden llegar a ser complejos y demorados.

El FNE estableció que para 2012 el consumo per cápita de opioides fue de 6,6 mg y que los medicamentos opioides de fabricación nacional de mayor distribución fueron la hidromorfona, la meperidina y la morfina en sus diferentes presentaciones; entre los medicamentos importados se cuenta la metadona de acción prolongada. Se reveló, igualmente, que el promedio de la demanda insatisfecha para todos los medicamentos reportados por el FNE en los últimos años ha tenido variaciones: 14%, 3% y 16% para 2012, 2013 y 2014 respectivamente. La hidromorfona oral de 5 mg es la que ha tenido la mayor demanda insatisfecha de manera constante en este periodo (39).

Colombia cuenta con normatividad para el acceso a medicamentos opioides, resumida en la Tabla 3. Sin embargo, no registra normatividad relacionada con otros medicamentos necesarios para CP. Para definirla, es necesario tener en cuenta los estándares internacionales en la lista de consenso de medicamentos esenciales para cuidados paliativos IAHCP 2006 (40) y también la Lista Modelo OMS de Medicamentos Esenciales y Medicamentos Pediátricos Esenciales para cuidados paliativos en patologías diferentes al cáncer, ambas definidas en 2014 (40).

Tabla 3. Normatividad sobre acceso a medicamentos opioides

Ley/Decreto/Resolución	¿Qué reglamenta?
Ley 36 de 1939	Estableció que sólo el Gobierno Nacional podrá importar drogas que formen hábito pernicioso.
Ley 30 de 1986 Estatuto Nacional de Estupefacientes	Adopta el Estatuto Nacional de Estupefacientes y medidas para control de sustancias que producen dependencia.
Resolución 1478 de 2006 Ministerio de Protección Social	Normas para el control, seguimiento y vigilancia de la importación, exportación, procesamiento, síntesis, fabricación, distribución, dispensación, compra, venta, destrucción y uso de sustancias sometidas a fiscalización, medicamentos o cualquier otro producto que las contengan y sobre aquellas que son monopolio del Estado.
Resolución 1479 de 2006 Ministerio de Protección Social	Establece que en cada secretaría, instituto o dirección departamental de salud, habrá un Fondo Rotatorio de Estupefacientes (FRE) encargado del manejo de los medicamentos sometidos a fiscalización y aquellos que son monopolio del Estado y sus funciones
Resolución 002564 de 2008 Ministerio de Protección Social	Reglamentar la prescripción de algunos medicamentos de control especial por parte de los profesionales de la salud en odontología y modificar los anexos técnicos números 8 y 8A de la Resolución 1478 de 2006.
Ley 1733 de 2014 «Consuelo Devis Saavedra	Distribución, accesibilidad y disponibilidad de los medicamentos opioides para el manejo del dolor y dependencia, las veinticuatro (24) horas al día, los siete (7) días a la semana
Circular 22 del 19 de abril de 2016 Diario Oficial No. 49.850 de 20 de abril de 2016 Ministerio de Salud y Protección Social	Lineamientos y Directrices para la Gestión del Acceso a Medicamentos Opioides para el Manejo del Dolor.
Circular 23 del 20 de abril de 2016 Ministerio de Salud y Protección Social	Instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos.
Resolución 1441 de 2016 Ministerio de Salud y Protección Social	Habilita la implementación de las Redes Integrales de Prestadores de Servicios de Salud –RIPSS como componente de la Política de Atención Integral en Salud –PAIS, determinando su conformación, organización, gestión, seguimiento y evaluación.
Resolución 1416 de 2016 Ministerio de Salud y Protección Social	Por la cual se adiciona el Manual de Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud adoptado por la Resolución 2003 de 201
Resolución 1416 de 2016 Ministerio de Salud y Protección Social	Establece los requisitos y formas de realización de la formalidad de declaración voluntaria anticipada, con el fin de otorgarles confianza de la decisión a los profesionales de la salud y a los pacientes para cumplir su voluntad.

Colombia es unos de los países que pertenecen al Programa de Disponibilidad y Acceso a Medicamentos Opiáceos de la IAHCP. A través del programa se promovió la normatividad que ha tenido logros como el aumento de diez a treinta días para la prescripción de opioides y de tres a diez días el tiempo de validez de la prescripción.

Este programa también promovió el desarrollo de una nueva norma que obliga a las Empresas Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB) a que en cada departamento haya al menos un punto de venta de medicamentos controlados las 24 horas, todos los días del año (Tabla 3).

Otro avance importante fue el empoderamiento de los fondos rotatorios, que pertenecen a la Dirección de Salud de cada departamento, en su función de advertir la escasez de opioides en cualquier momento que se presente a la Federación Nacional de Departamentos, entidad encargada de reportar dicha situación al FNE. A pesar de todos estos esfuerzos, la demanda insatisfecha expresada previamente es un factor que debe considerarse.

Lo anterior quedó reflejado en el ranquin del Índice de calidad de muerte 2015 que evaluó la capacidad de los países para garantizar la calidad de la atención en lo tocante a disponibilidad de analgésicos, opioides, al soporte psicológico y apoyo a familiares para la toma de decisiones y a las encuestas de satisfacción a usuarios. En este índice, Colombia está en el puesto 67 entre 82 países.

3. Educación

La OMS plantea la necesidad de promocionar una política educativa a través de alianzas multisectoriales que respalden la formación básica, intermedia y avanzada de los profesionales de la salud y del público en general que incluye a familias, voluntarios comunitarios y personas que hagan las veces de cuidadores (41). Por tanto, es obligación de las organizaciones que ofertan servicios de CP generar los espacios que permitan ampliar sus conocimientos en alianza con las universidades y las asociaciones científicas.

En Colombia hay un número insuficiente de especialistas en CP (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales) y no hay una reglamentación clara sobre la formación del recurso humano en los diferentes niveles, como se propone en el ámbito internacional. La Política de Talento Humano del MSPS (en fase de discusión y actualización) no incluía en la oferta educativa los CP (34). Sin embargo, el MSPS viene creando cursos en temas en los que se han encontrado debilidades por parte del talento humano. Uno de estos temas es el de los CP. En la actualidad, hay una mesa de trabajo liderada por la Subdirección de Talento Humano del MSPS y por agremiaciones científicas (Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos, Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia) y el INC. El objetivo es aumentar la oferta de formación básica a través de cursos o diplomados de acuerdo con lo que la mesa de trabajo defina.

Se estima que en Colombia hay 821 médicos con formación especializada en CP. No se encontró información disponible acerca de personas con formación en CP en otras profesiones del área de salud, sin embargo, se sabe que en el mercado hay dos programas de posgrado para enfermeras y dos para Psicología2. A continuación se describe la situación para cada uno de los tres niveles de formación recomendados por la OMS (42;43).

Educación básica (en pregrado)

La formación básica (mínimo 40 horas) tiene como objetivo fundamental desarrollar las actitudes y conocimientos generales en CP (44). Debe ser universal (preferiblemente en pregrado) para todos los profesionales de la salud que trabajen en atención primaria y comunitaria. Además, debe extenderse hacia los planes de formación continuada a través de diferentes métodos como cursos básicos interdisciplinarios, cursos a distancia y cursos adaptados a situaciones concretas con el objeto de dar cobertura a los profesionales que en pregrado no recibieron la formación (45). En la Unión Europea, en el 30% de los países (13 de 43) se enseñan CP en todas las Facultades de Medicina, en seis de ellos (14%) es una asignatura obligatoria y en 14 (33%) no se contempla ningún tipo de formación específica (46).

En Colombia hay siete Facultades de Medicina que incluyen CP en sus planes de estudio2. Los datos obtenidos de una de estas Facultades (Universidad del Rosario) reportan que para noviembre del 2015, 1440 personas habían

recibido instrucción en pregrado a través de la Cátedra de Medicina del Dolor y Cuidado Paliativo. La Universidad de la Sabana ha formado 866 personas en pregrado. En algunas universidades esta cátedra es de carácter obligatorio y también existe la opción de tomarla como área de profundización. El *Atlas Latinoamericano de Cuidados Paliativos* reporta veinte docentes de CP para las Facultades de Medicina de la región. Una facultad de Enfermería, una de Trabajo Social y una de Psicología tienen CP en el plan de estudios obligatorios y figura como materia opcional en otra facultad de Psicología. Se registran diez docentes en Facultades del área de la salud diferentes a Medicina en la región.

Colombia ha tenido algunas iniciativas para integrar formalmente los CP en todos los programas de pregrado. Existe un documento desarrollado en noviembre de 2014 con el resumen de las «Recomendaciones consensuadas de las competencias en cuidados paliativos requeridas para la educación de pregrado en Colombia». La Red Colombiana de Educación en Cuidados Paliativos, conformada recientemente, viene generando un proceso para construir de manera colectiva planes de trabajo que permitan mejorar la formación de todos los profesionales de la salud en este nivel académico. En las memorias del primer encuentro de la Red, realizado en octubre de 2015, se resumen las oportunidades, los desafíos y las estrategias colaborativas que se deben establecer para fortalecer la educación en CP[2]. Por otro lado, la Asociación Colombiana de Facultades de Medicina, tomando como insumos los dos documentos mencionados anteriormente, ha definido las competencias básicas que deben adquirir los estudiantes de pregrado en las Facultades de Medicina del país.

Desde 2003 en Colombia también se ofertan algunos cursos de educación continuada, especialmente con énfasis en dolor, en convenio entre asociaciones científicas o universidades y laboratorios farmacéuticos.

Educación intermedia

La formación intermedia (mínimo 80 horas) hace referencia a la capacitación que reciben los médicos especialistas en Pediatría, Oncología, Medicina Interna, Medicina Familiar, Infectología, Geriatría y otros profesionales de la salud que trabajan en un segundo o tercer nivel de atención (44). Estos pueden no tener dedicación exclusiva a la atención de pacientes al final de su vida, pero reciben un entrenamiento suficiente para poder atender casos de complejidad intermedia o incluso avanzada.

Esta formación resulta de especial interés, como vía de transición entre la básica y la avanzada, especialmente cuando esta última es aún tan incipiente que el número de especialistas en CP no puede ser garantizado en todos los lugares, ya que requieren una formación y un entrenamiento específicos suficientes y de alta calidad. En varios países se ofrecen como diplomados o maestrías. En Colombia, este tema aún no se ha desarrollado.

Educación avanzada

La formación avanzada (de 12 a 18 meses para médicos especialistas o de tres años para médicos generales) tiene como objetivo capacitar a aquellos profesionales que conformarán los equipos especializados en CP que trabajan en segundo o tercer nivel (44). Tienen dedicación exclusiva y, además, darán soporte al resto de profesionales. Están formados para la atención de casos de alta complejidad sintomática que requieran un abordaje interdisciplinar especializado para su alivio.

En función de los diferentes contextos internacionales, es una formación en posgrado que suele adquirirse con una especialidad, una subespecialidad, un área de capacitación específica o una maestría, dependiendo de la figura académica o de capacitación profesional articulada por cada sistema educativo y laboral (47).

En Colombia, los CP son reconocidos como especialidad médica. Hay dos programas con una duración de seis semestres donde se puede obtener el título oficial de especialista en Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos (Universidad Pontifica Bolivariana, Universidad del Rosario). También son reconocidos como subespecialidad médica cinco programas con los que se obtiene el título de subespecialista en Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos (Universidad Militar, Universidad del Bosque, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud, Universidad CES y Universidad de Antioquia), con una duración de dos a tres semestres y ofertados a especialistas en Medicina Interna, Medicina Familiar, Fisiatría, Anestesiología y Geriatría, entre otras.

Estos programas los ofrecen directamente las Facultades de Medicina de las universidades y están convalidados ante el Ministerio de Educación. Además, hay dos programas más que están esperando la aprobación de dicho Ministerio para su implementación. Según la información obtenida para elaborar este documento, en Colombia hay 2817 personas que han recibido algún nivel de formación en CP. De estos, 2,3% son médicos especialistas o subespecialistas, 2% son médicos con formación básica, intermedia o avanzada, según estándares internacionales que a la fecha no son reconocidos en Colombia, 14% son profesionales de la salud, en su gran mayoría médicos que a través de educación continuada (diplomados) recibieron la formación, 1,7% lo conforman otros profesionales de la salud; la mayoría de personas formadas (80%) corresponde a estudiantes de Medicina que han recibido algún tipo de formación en pregrado. Esto constituye uno de los mayores logros en el país en los últimos diez años.

Es necesario llegar a un acuerdo entre las universidades, sociedades científicas e instituciones de salud sobre cuáles van a ser los requisitos mínimos (objetivos, contenidos del programa académico, perfil del participante, modalidad y duración de los programas) que se deben implementar en educación básica, intermedia y avanzada, teniendo en cuenta lo establecido por la OMS, adaptándolo a la situación del país.

Tabla 4. Total de profesionales con algún nivel de formación en cuidados paliativos

	N.º de personas	Nivel de Formación	Fuente
Profesionales de la salud, médicos especialistas o subespecialistas	82	Avanzado	ACCP
Profesionales de la salud, médicos con formación no reconocida en Colombia	57	Desconocido	ASOCUPAC
Profesionales de la salud con capacitación a través de educación continuada	266	Básica	Universidad del Rosario
	156		Unisanitas
Estudiantes de Medicina que recibieron formación en pregrado	816	Básica	Universidad del Rosario
	1440	Básica	Universidad de la Sabana
Otros profesionales de la salud con formación en CP	47	Desconocido	ASOCUPAC

Fuente: elaboración propia de los autores con información suministrada vía correo electrónico por la Facultad de Medicina de las universidades del Rosario y de la Sabana, la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos (ACCP) y la Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia (ASOCUPAC).

Educación a la comunidad (pacientes familiares cuidadores)

Todas las estrategias de educación dirigidas a la sociedad civil deben estar encaminadas a aumentar los conocimientos sobre la disponibilidad de los CP como opción para las personas que tienen enfermedades amenazantes para la vida y con necesidades paliativas. Lo anterior permite que sus familiares se sensibilicen ante su propio final de vida y comiencen a pensar en lo que van a querer para ellos mismos en el futuro.

Las asociaciones científicas cumplen un papel fundamental en el apoyo a las universidades en la educación a los profesionales de la salud y a la comunidad en general. También las diferentes ONG (especialmente fundaciones cuyo objeto social está relacionado con salud) tienen un rol primordial en la educación y sensibilización a la comunidad en general.

La formación para pacientes y familiares y cuidadores, en aquellos aspectos relacionados con el cuidado, y la resolución de dudas e identificación de temores del cuidador, principalmente, son necesarias para facilitar la implicación comunitaria y el proceso de comunicación con y entre pacientes y familiares y los equipos de CP (48).

4. Prestación de servicios

El Registro Especial de Prestadores de Servicios de Salud (REPS) es la fuente para conocer los servicios de salud habilitados. Esta es la base de datos oficial de la Dirección de Prestación de Servicios y Atención Primaria del Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. El REPS establece que en CP se pueden habilitar dos tipos de servicios: consulta externa, que puede ser oncológica o no oncológica (código REPS 309), y otras cirugías (código REPS 217) para instituciones que hacen procedimientos intervencionistas del dolor. Estos dos factores resultan insuficientes para la adecuada organización de todos los servicios necesarios para prestar CP de calidad.

Existen diferentes servicios incluidos en el Manual de inscripción de prestadores y habilitación de servicios de salud, que hace parte de la Resolución 2003, para personas que puedan requerir atención paliativa (ver Tabla 5). Estos servicios están clasificados en dos modalidades: intramural o extramural. Los primeros pueden incluir internación parcial en el hospital o atención institucional del paciente crónico. En la modalidad extramural se encuentran otros servicios como la atención domiciliaria al paciente agudo y al paciente crónico con y sin ventilador, consulta domiciliaria y atención pre-hospitalaria.

Las instituciones de protección y atención integral al adulto mayor (conocidos comúnmente como hogares geriátricos) también son lugares donde hay pacientes susceptibles de recibir CP. Los estándares de habilitación para estas instituciones aún no existen, sin embargo, la Oficina de Promoción Social del MSPS está trabajando en ellos. También están disponibles los centros de protección social, que en Bogotá dependen de la Secretaría Distrital de Integración Social (SDIS), que acogen a personas con vulnerabilidad socioeconómica.

En el Distrito Capital hay en total 17 centros que atienden a una población de 1900 adultos mayores; estos pueden ser centros de día (actualmente catorce), de noche (uno) y de estancia permanente (dos). Entre los últimos (Centro de Protección Social de Bello Horizonte y Centro de Protección Social Bosque Popular) hay una mayor posibilidad de que exista población susceptible de manejo paliativo. Además, son los únicos manejados directamente por la SDIS, el resto los coordinan ONG.

Tabla 5. Servicios que podrían atender pacientes con necesidades paliativas de acuerdo con datos reportados en el REPS

NOMBRE DEL SERVICIO	Código REPS	Total Servicios
EXTRAMURAL		
Atención domiciliaria al paciente agudo	817	488
Atención domiciliaria al paciente crónico		
Con ventilador	815	100
Sin ventilador	816	531
INTRAMURAL		
Consulta externa dolor y cuidados paliativos	309	188
Consulta externa por geriatría	318	116
Internación parcial en hospital	124	131
Atención institucional al paciente crónico	121	59
Total		**1613**

Fuente: elaboración propia fundamentada en la consulta a la base REPS, con corte a diciembre de 2015.

Un análisis mostró que a diciembre de 2015 se encontraban habilitados un total de 188 servicios de CP, de los cuales 155 son oncológicos y 33 no oncológicos. Estos servicios están ubicados en 175 sedes de diferentes unidades y en 23 departamentos del país. Del total de los servicios de CP, 94% son privados y 6% son públicos. La distribución de los servicios está concentrada, con el 66% de la atención disponible, en cinco departamentos: Valle del Cauca (21%), Bogotá (19%), Antioquia (12%), Atlántico (10%) y Bolívar (4%). Al hacer un análisis de la relación entre servicios de cuidado paliativo y tasas de mortalidad por cáncer en los departamentos de Colombia, se evidencia que la mayoría de los departamentos no tiene una disponibilidad suficiente de servicios en relación con las tasas de mortalidad (Figura 1).

Los datos que se obtienen del sistema de información vigente (REPS) solo permiten establecer el número de servicios habilitados, lo que posibilita un análisis cuantitativo de los servicios de CP en el país, pero no un análisis cualitativo. Se utilizan los siete estándares de evaluación definidos en la Resolución 2003 para la habilitación de todos los servicios de consulta externa especializada. Estos no permiten definir la calidad de la atención que se está prestando a los pacientes con necesidades paliativas. Tampoco es posible conocer con exactitud cómo están conformados los equipos que atienden a los pacientes, para lo cual sería necesario hacer un análisis individualizado de los 188 servicios.

Aunque los CP en Colombia aún no están integrados al sistema de salud de manera global, se pueden encontrar experiencias aisladas con modelos de atención integral centrada en el paciente. Algunas de estas experiencias son desarrolladas por IPS localizadas en diferentes regiones del país, que a través del tiempo vienen prestando servicios de CP con modelos en proceso de estructuración.

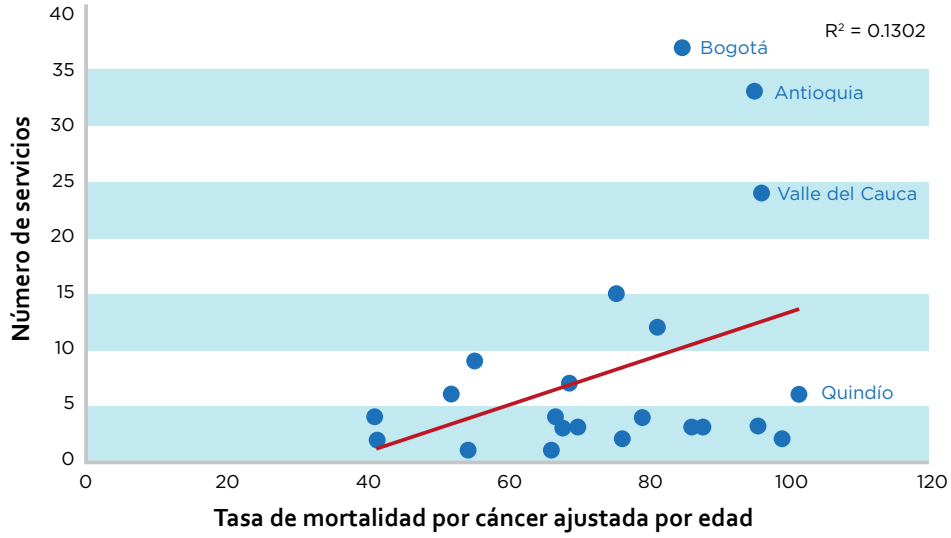

Figura 1. Relación entre servicios de cuidado paliativo y tasas de mortalidad por cáncer en los departamentos de Colombia.
Fuente: REPS con corte a noviembre de 2015.

Asimismo, bajo el amparo del Proyecto Lucy, desarrollado por New Health Foundation (49), se viene promoviendo un modelo de diseño y desarrollo de programas y servicios enfocados en la atención de CP desde una perspectiva integral, centrada en el paciente, otorgando gran importancia al modelo organizativo que tiene cinco elementos claves: 1) Gestión de servicios, gestión de procesos, 2) Sistemas de información, 3) Cambios organizativos, 4) Financiación y 5) Normativización. Actualmente está siendo implementado por tres aseguradores y doce IPS. Una de las EAPB es Sura, que cuenta en la actualidad con un programa de CP puesto en funcionamiento desde septiembre de 2014. Después de un año de actividad, el Programa «Para Siempre», de EPS Sura, que funciona en tres regiones del país (Centro, Antioquia y Occidente), ha atendido 237 pacientes, de los cuales han fallecido 136. El Proyecto Lucy tiene como objetivos propiciar una estrategia nacional de CP, crear un volumen efectivo de recursos dirigidos a este fin, promover la creación y el desarrollo de un currículum en CP y despertar la conciencia social sobre la reclamación del alivio del sufrimiento y los cuidados paliativos al final de la vida.

5. Participación ciudadana y comunitaria

Para lograr un modelo de atención integral centrado en el paciente, como se propone en este documento, es de vital importancia el desarrollo de una perspectiva socio-sanitaria en el país, con la que actualmente no se cuenta. Sin embargo, la Oficina de Promoción Social del MSPS viene trabajando para establecer el Sistema de Cuidados en Colombia, lo que puede considerarse como una aproximación al desarrollo de dicha

perspectiva socio-sanitaria. La propuesta actual en la que está trabajando esta Oficina contiene la intervención sobre cuatro grupos poblacionales claves[3]: 1) Personas mayores con dependencia funcional, 2) Adultos con discapacidad, 3) Niños con discapacidad y 4) Personas cuidadoras. Sería necesario evaluar y debatir dónde quedarían incluidas las personas tributarias de CP dentro de esta propuesta de sistema de cuidados.

El éxito y el crecimiento del desarrollo del CP es validado por la importancia que la sociedad civil (familiares, cuidadores, voluntarios) le da a los cuidados de alta calidad al final de la vida. Ya hay ejemplos efectivos de los programas de educación pública que han explorado este asunto, utilizando para ello la prensa, la música, el arte y la literatura (25;41).

Es necesario impulsar la participación ciudadana a través de asociaciones gremiales, organizaciones no gubernamentales (ONG), fundaciones y asociaciones de pacientes, que en general cuentan con personal voluntario. Este es un medio esencial para complementar la labor del equipo sanitario multidisciplinar que atiende al paciente y a su familia. Las entidades mencionadas anteriormente podrían prestar servicios de información y comunicación, acompañamiento, apoyo en los cuidados y atención al duelo (50).

Una de las iniciativas que de manera novedosa comienza a extenderse en el mundo es la implicación de la comunidad en actividades relacionadas con la compasión y sensibilización ciudadanas. Los proyectos compartidos de desarrollo de comunidades y ciudades compasivas comienzan a ser un posible referente en el involucramiento de la ciudadanía. New Health Foundation viene impulsando el programa «Todos Contigo», basado en los trabajos y en la red de la Asociación Internacional de Salud Pública y Cuidado Paliativo (51). Esta iniciativa busca sensibilizar y capacitar a la sociedad para aceptar e implicarse en los cuidados y acompañamiento al final de la vida.

En Colombia, la conciencia ciudadana sobre los CP y la disponibilidad de voluntarios es poca, hasta ahora se está desarrollando. De acuerdo con el índice de calidad de la muerte, el país ocupa el puesto 66 entre 78 naciones evaluadas en este aspecto (30). Aún no se cuenta con instrumentos que permitan cuantificar qué tan sensibilizada está la población general. Desde julio de 2015 se han publicado en Colombia 222[4] noticias sobre eutanasia y, de estas, 36% mencionaban los CP. Esto evidencia que hay una alta probabilidad de que la población pueda tener confusión con los conceptos de eutanasia y CP. Sin embargo, es importante resaltar que la eutanasia se ha convertido en una ventana de oportunidad única para el desarrollo de los CP. Los actores involucrados en el tema tienen la insoslayable responsabilidad de cambiar esta preocupante percepción.

En Colombia existen dos asociaciones gremiales específicas de CP: Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos (ACCP) y Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia (ASOCUPAC). Además, hay varias sociedades que tienen interés o están trabajando de manera indirecta sobre temas relacionados con CP como la Asociación Colombiana para el Estudio del Dolor, la Sociedad Colombiana de Anestesia y Reanimación, la Asociación Colombiana de Geriatría y la Asociación Colombiana de Medicina Interna, entre otras.

La ACCP, pionera en el país, fue creada en 1996 y cuenta con 68 asociados. Pertenece a la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) y a la IAHPC y tiene un plan para apoyar e impulsar el desarrollo del cuidado paliativo en cuatro líneas estratégicas: a) Ley de Cuidado Paliativo, b) Educación, c) Visibilidad de la asociación e d) Infraestructura administrativa. Su línea de acción de comunicación y acercamiento con otras sociedades científicas tiene como objetivo liderar acciones que contribuyan al desarrollo del CP en Colombia[5].

La ASOCUPAC fue creada en 2014 y pertenece también a la ALCP y a la IAHPC. Tiene como misión impulsar el alivio del sufrimiento y mejorar la calidad de vida de pacientes y

familias en las que alguno de sus miembros atraviesa por una situación de enfermedad avanzada y progresiva. Busca promover la práctica interdisciplinaria de los CP en todos los niveles de atención, basándose en guías de atención y en la sensibilización de la comunidad sobre los CP como un derecho en salud. Actualmente están trabajando en seis líneas estratégicas relacionadas con su misión. Tiene 109 asociados de diferentes disciplinas: médicos (53%), psicólogos (9%), instituciones (7%), enfermeras (6%), administradores (6%), trabajadores sociales (5%) y otros (consejeros espirituales, ingenieros, terapeutas, voluntarios, estudiantes, políticos, 14%)[6].

En Colombia se registran 163 fundaciones con objeto social en salud (estructuradas/rol social y no estructuradas/rol asistencial) en el apoyo a los pacientes. Entre estas, catorce organizaciones son estructuradas y pueden tener un rol importante dentro del modelo de los CP. Las fundaciones cumplen con un papel importante en la educación y orientación a pacientes con enfermedades crónicas incurables y sus cuidadores. De este grupo, nueve trabajan por pacientes con cáncer, una por aquellos con enfermedades autoinmunes, dos por pacientes trasplantados, una por pacientes con enfermedades pulmonares (principalmente fibrosis quística), tres por pacientes con demencia, una por pacientes afectados con enfermedades de alto costo en general (cáncer, sida, enfermedad hepática), una por familiares en duelo y dos por adultos mayores[7].

El cuerpo de voluntariado es una figura que debe desarrollarse en el país. En la actualidad algunas instituciones como el Instituto Nacional de Cancerología, el Hospital San Ignacio y el Hospital San Rafael, entre otros, tienen cuerpos de voluntariado que funcionan hace muchos años (el primero, desde hace cincuenta y tres). Sin embargo, su valioso trabajo podría integrarse mejor en la propuesta de Programas Nacionales de Cuidados Paliativos en las EAPB.

DIAGNÓSTICO

II. Aspectos generales de los cuidados paliativos

Los pacientes oncológicos fueron quienes inicialmente comenzaron a recibir CP en estadios avanzados de la enfermedad y, posteriormente, se amplió a los pacientes no oncológicos. La declinación aguda y rápida del cáncer en los últimos meses de vida del paciente, después de tener un nivel adecuado y prolongado de funcionalidad apropiada, fue un hecho importante para el desarrollo de los CP oncológicos.

Además, ya son claras otras trayectorias de las enfermedades crónicas, como la falla de un órgano, que presenta episodios frecuentes de exacerbación y remisión de síntomas, y la fragilidad con deterioro funcional lento, pero progresivo (52) (Figura 2).

De acuerdo con el reconocimiento de las diferentes trayectorias de la enfermedad, se han podido organizar los CP oncológicos y no oncológicos desde fases más tempranas de la enfermedad, cuando los pacientes siguen recibiendo tratamiento curativo o de prolongación de vida, es decir, cuidado de soporte. En la medida en que las exacerbaciones sean más frecuentes y sintomáticas, deben empezar a recibir CP.

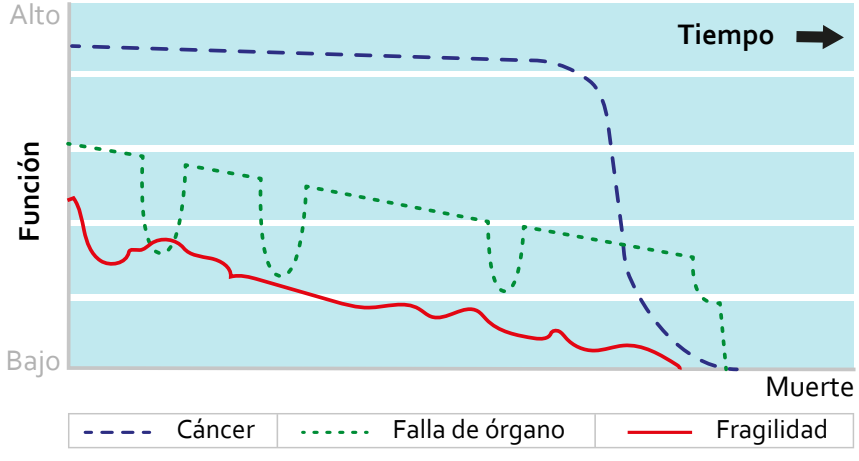

Figura 2. Trayectorias de la enfermedad crónica

Fuente: Murray, S. A. Kendall, M. Boyd, K. Sheikh, A. BMJ 2005. Con autorización de los autores.

El término «cuidados de soporte» ha sido muy discutido en la literatura internacional y aún no hay consenso en cuanto a su definición. Las que existen incluyen elementos en común como el manejo de síntomas y las acciones encaminadas a mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer o con una enfermedad avanzada (44). Los grupos de cuidados de soporte son el conjunto de servicios dirigidos a las personas con cáncer a lo largo de la trayectoria de la enfermedad, pero con mayor atención en fases tempranas, con el fin de aliviar los síntomas producidos por el tumor y por el tratamiento, las comorbilidades preexistentes, las complicaciones agudas, el estrés psicológico, los problemas fisiológicos y sociales, así como el estrés en los cuidadores (45).

Los cuidados de soporte buscan satisfacer las necesidades físicas, emocionales, espirituales, sociales o de información relacionadas con la enfermedad, durante el diagnóstico y el tratamiento, desde un enfoque de prevención terciaria. Para ambos tipos de pacientes la intervención comprende toda la trayectoria de la enfermedad (etapa temprana, avanzada, muerte y duelo). Los servicios de soporte incluyen CP y de final de vida. Este último conocido también como cuidados de hospice (Figura 3).

Los cuidados de soporte se clasifican en primarios, secundarios y terciarios (46). Los cuidados primarios son realizados por equipos de atención de base como los oncólogos o especialistas -según la patología-. Están en capacidad de abordar temas básicos de cuidados de soporte como manejo de efectos adversos de la quimioterapia o la discusión inicial sobre el pronóstico y planificación anticipada de la atención. Estos cuidados se prestan principalmente en consulta externa.

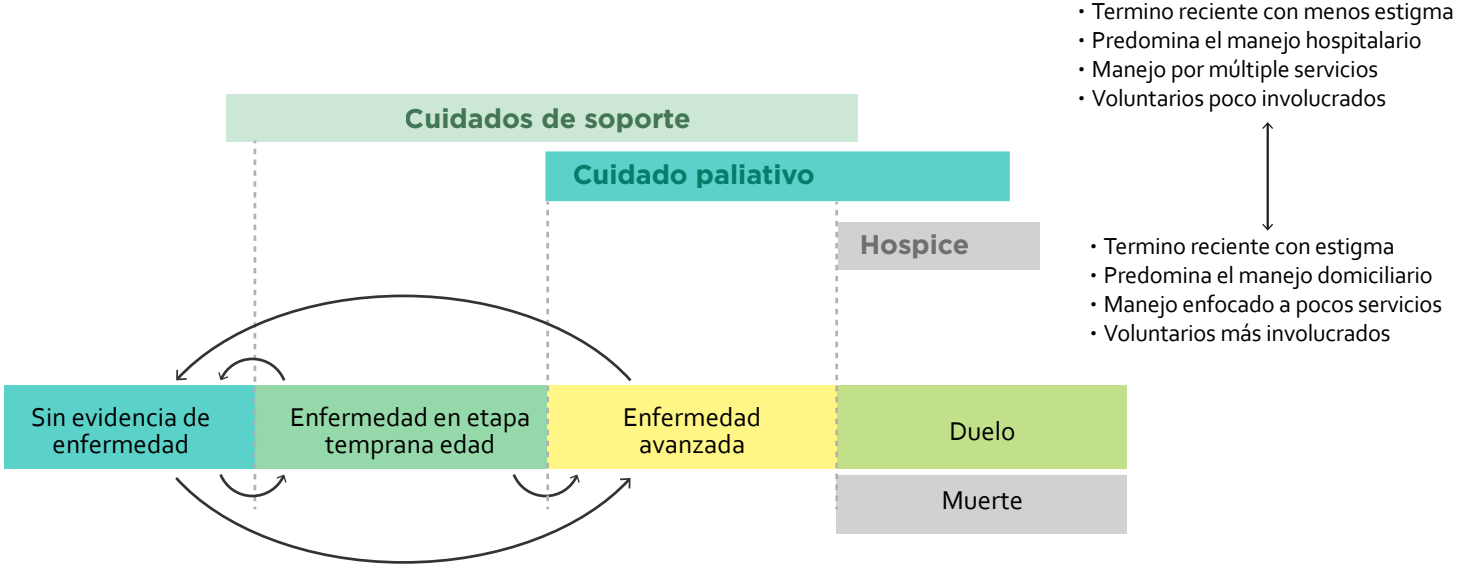

Figura 3. Modelo de integración entre cuidados de soporte y paliativos
Fuente: adaptación de Hui D, Support Care Cancer. 2013. Reproducido con autorización del autor.

Los cuidados de soporte secundarios son provistos por equipos especializados, como los de CP y otros servicios clínicos, que están en capacidad de abordar más aspectos de cuidados de soporte como los síntomas físicos, emocionales, manejo de heridas y otros, y tienen capacidad de atender pacientes más complejos que pueden estar internados o en consulta externa. Los cuidados de soporte terciarios son prestados por equipos especializados con capacidad de atender a los pacientes con necesidades de cuidados de soporte más complejas. Atienden pacientes en tercer nivel donde hay unidades de CP. Tienen, además, un rol importante en la investigación y la docencia.

En etapas tempranas la atención se centra en el grupo de cuidados de soporte y se realiza de manera intramural o extramural y por diferentes servicios tratantes. En la medida que la enfermedad progresa y el paciente presenta enfermedad avanzada, la atención del paciente es liderada por CP. Cuando el paciente se acerca al final de la vida, la atención por equipos de CP debe prestarse idealmente en casa o en el hospice en algunos casos puntuales.

A continuación se describen los modelos teóricos de integración de cuidados de soporte y CP para patologías oncológicas y no oncológicas.

Integración de cuidados de soporte y cuidados paliativos en patologías oncológicas

En el mundo se han descrito diferentes opciones para integrar la oncología y los CP. Se considera que los cuidados de hospicio hacen parte de los CP, que a su vez están incluidos dentro de los cuidados de soporte (37). D. Hui y E. Bruera (37;44-46) establecen varios submodelos, uno de los cuales es el integrado. En este modelo el oncólogo remite de manera temprana al paciente al grupo de CP para el manejo de todos los síntomas asociados al cáncer. Cuando el grupo de CP lo considera necesario, remite a su vez al paciente a la especialidad que corresponda para soporte integral (Figura 4).

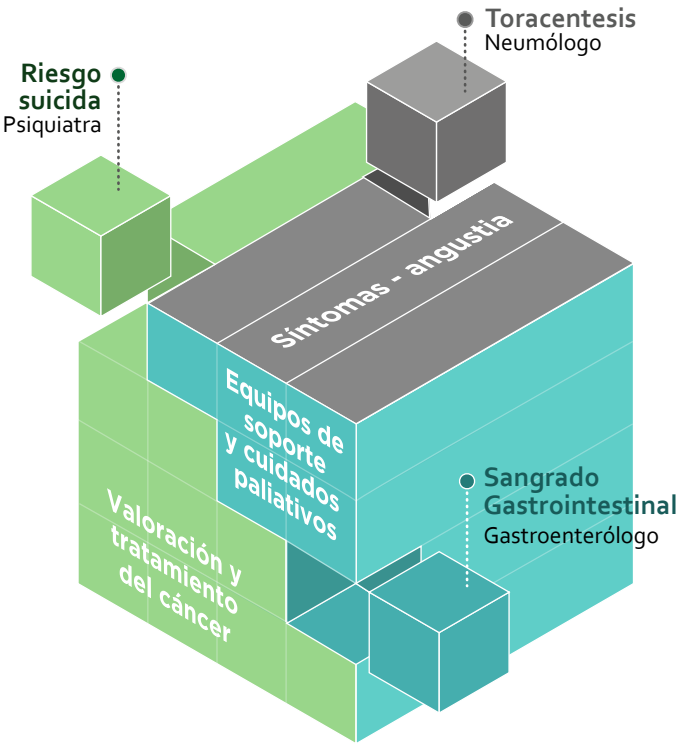

Figura 4. Submodelo clínico de atención integral para la integración de oncología y cuidados paliativos

Fuente: Hui, D. Bruera, E. Ann Palliat Med, 2015. Reproducido con autorización de los autores.

Integración de cuidados de soporte y cuidados paliativos en patologías no oncológicas

El concepto de integración de CP y cuidados de soporte para patologías no oncológicas está menos desarrollado que el usado para el cáncer. Sin embargo, desde hace unos años esta integración ha tomado gran importancia especialmente para pacientes geriátricos (36;51;53). Este grupo poblacional tiene una alta comorbilidad de patologías crónicas que se presentan durante el transcurso de los años y requiere de terapias para prolongar la vida.

La principal dificultad con estos pacientes es definir su pronóstico para establecer metas alcanzables a través de la ejecución de planes de manejo individualizados y centrados en ellos de manera que se evite así la futilidad en la práctica médica.

La integración entre las distintas especialidades clínicas y los CP tiene como objetivos principales curar cuando es posible, modificar los tratamientos instaurados cuando la progresión de la enfermedad lo requiere, guiar la toma de decisiones informadas, prestar una atención coordinada para definir cuál es el mejor nivel asistencial en el que se debe manejar al paciente, priorizar la atención buscando aliviar todos sus síntomas, mejorar su calidad de vida y asistirlo en sus últimos días de vida.

Para alcanzar estos objetivos, la tendencia internacional busca una alineación de las competencias de las diferentes especialidades médicas y los cuidados paliativos en un terreno común de trabajo: la atención de los pacientes mencionados anteriormente (54) (Figura 5). El trabajo interdisciplinario de todos los grupos es esencial para el modelo de atención al final de la vida.

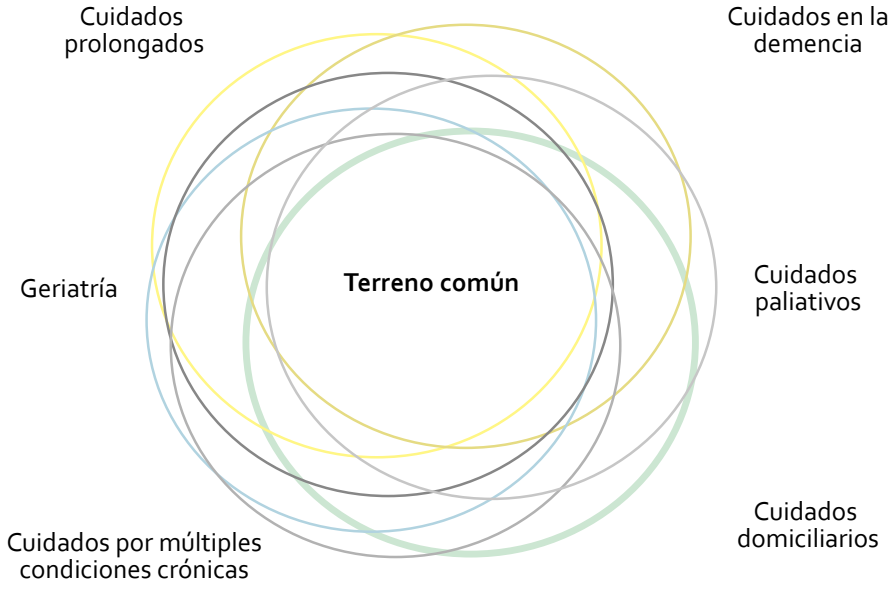

Figura 5. Construcción de alianzas efectivas alrededor de un terreno común de trabajo

Fuente: Pacala, J. T. JAGS 2014. Reproducido con autorización de los autores.

III. Modelo de soporte integral y cuidado paliativo al enfermo crónico

El modelo de soporte integral y cuidado paliativo al enfermo crónico debe tener en consideración los siguientes componentes: primero, una enunciación no estigmatizante de los CP que permita promover los servicios de manera temprana bajo la denominación de cuidados de soporte; estos se deben ofrecer en etapas tempranas dentro de la trayectoria de la enfermedad crónica. Segundo, la definición de las características de complejidad de los pacientes y tercero, el desarrollo de las estrategias fundamentales tales como las políticas y los principios institucionales, el acceso oportuno a medicamentos, la educación, la organización e integración en la prestación de los servicios y la participación ciudadana dentro de un programa nacional de CP que coordine los programas que cada EAPB del SGSSS debe desarrollar (Figura 6).

Los programas deben conformar una red de atención en CP para el adecuado funcionamiento de los mismos.

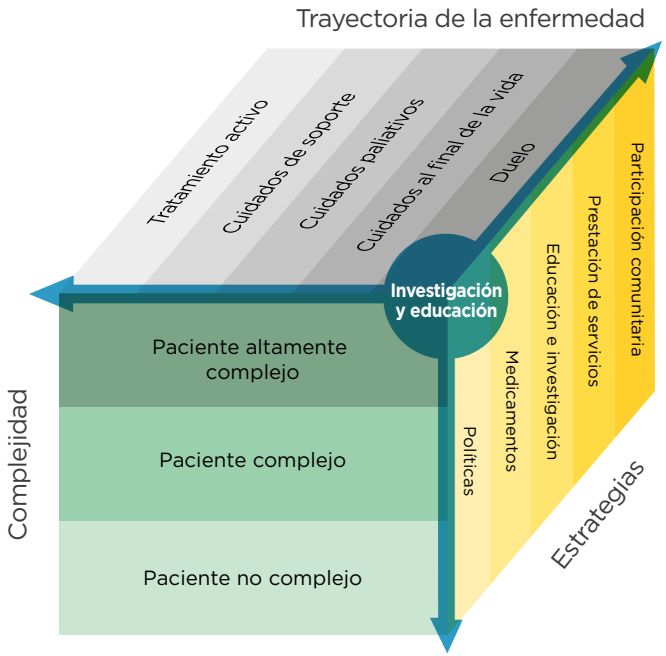

Figura 6. El modelo de cuidados paliativos

1. Estadios de la enfermedad e intervenciones multidisciplinarias de soporte

Se han descrito tres trayectorias de la enfermedad crónica en relación con la pérdida de la funcionalidad de la persona (Figura 2). Los pacientes con cáncer pueden tener un nivel de funcionalidad alta durante varios años de tratamiento activo (manejado por los especialistas en oncología) y en un periodo corto de tiempo hacen una rápida progresión que requiere de cuidados adicionales de soporte (servicios en la etapa temprana de la enfermedad) y luego de CP (en la etapa avanzada) y cuidados de final de vida cuando la declinación es evidente y el nivel de funcionalidad es muy bajo.

Los pacientes no oncológicos pueden tener una limitación funcional importante en el momento del diagnóstico con episodios intermitentes de deterioro o un deterioro funcional progresivo lento. Estos últimos pacientes tienen una característica en común y es que la evolución de la enfermedad desde su instauración hasta el fallecimiento es mucho más prolongada y en vez de durar algunos meses o años, dura varios años.

Los pacientes en fase de diagnóstico, en las etapas iniciales del tratamiento de la enfermedad, requieren de cuidados que debe suministrar el médico tratante. Cuando los síntomas se incrementan hay una mayor demanda de servicios complementarios y se espera que el paciente cuente con un conjunto de servicios de soporte e idealmente mediante manejo interdisciplinario y no servicios desarticulados. Sin embargo esta integración resulta compleja en particular bajo la misma institución.

A medida que la enfermedad progresa y el paciente entra en fase avanzada, el manejo principalmente debe ser de CP, atención que se prolonga hasta la fase de muerte y acompañamiento del duelo a los familiares (Figura 6) (24;51-54). Por lo tanto, las necesidades de cuidados de soporte cambian de acuerdo con el momento de la trayectoria de la enfermedad, aunque lo que los determina es la complejidad del paciente.

2. Definición de la complejidad del paciente y rutas de atención

Las necesidades del paciente se definirán de acuerdo con la complejidad del caso. Se consideran tres tipos de paciente: no complejo, complejo y altamente complejo. En la literatura existen diferentes herramientas para definir la complejidad del paciente. Entre ellas están el documento operativo del Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos (CCOMS-ICO) (55) o el Instrumento Diagnóstico de Complejidad en los Cuidados Paliativos (IDCPAL) (56). Para el modelo colombiano la complejidad del paciente se define con el IDCPAL de la siguiente manera:

- Los pacientes no complejos se caracterizan por presentar enfermedad avanzada con síntomas y necesidades de atención estables, no requieren procedimientos, materiales ni fármacos especialmente complejos y disponen del apoyo familiar o de cuidadores adecuados para la correcta atención en su domicilio.
- Los pacientes complejos presentan situación inestable y responden de manera adecuada a la terapéutica

instaurada habitualmente. Se consideran elementos de complejidad:

1) Ser profesional sanitario o tener algún familiar que lo sea y que este hecho dificulte el manejo.
2) Tener un rol social/familiar clave.
3) Antecedente de discapacidad física, psíquica o sensorial.
4) Antecedente de farmacodependencia o alcoholismo.
5) Antecedente de enfermedad mental.
6) Descompensación aguda de alguna enfermedad de base.
7) Existencia de varias comorbilidades de difícil control.
8) Antecedente de trastorno cognitivo severo.
9) Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional para las actividades básicas cotidianas.
10) Síndrome constitucional severo (anorexia, astenia intensa y pérdida de peso severa).
11) Difícil manejo clínico por no adherencia al tratamiento.
12) Consultas reiteradas a servicios de urgencias.
13) Dificultad en relación con la comunicación/información de diagnósticos, pronóstico, opciones de tratamientos y cuidados entre paciente/familia y equipo tratante.
14) Respuesta desproporcionada ante el diagnóstico, que se mantiene en el tiempo y que funcionalmente es inútil para el/la paciente.
15) Familiares y cuidador que cursen con duelo anticipado, duelos previos no resueltos y riesgo de duelo complicado.
16) Profesionales con conocimiento y motivación insuficiente en el enfoque paliativo.
17) Necesidad de intervenciones paliativas de alta complejidad (radioterapia, quimioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos y otras técnicas analgésicas invasivas, prótesis, ventilación mecánica, nutrición enteral/parenteral, bombas de infusión continua, toracentesis, paracentesis y curaciones de heridas o úlceras de difícil manejo, fármacos de uso hospitalario.
18) Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.
19) Equipos tratante en *burn out*.
20) Insuficiente cobertura por deficiencias en la disponibilidad del equipo de atención.
21) Dificultad logística en citas de consulta hospitalaria, traslados, ingresos programados.

- Los pacientes altamente complejos presentan situación inestable, con escasa respuesta a la terapéutica habitual, con frecuentes crisis de gran intensidad de sufrimiento físico y psicológico o muestran nuevas complicaciones. Se consideran elementos de alta complejidad:

1) Infancia y adolescencia
2) Síntomas refractarios y de alta intensidad.
3) Situación clínica de difícil manejo secundaria a la progresión de la enfermedad (ejemplo en enfermedad oncológica: obstrucción intestinal/urológica; pelvis congelada que produce obstrucción; síndrome de afectación locorregional avanzada de cabeza y cuello, carcinomatosis peritoneal, úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas de difícil control por dolor, olor, sangrado).
4) Situaciones urgentes al final de la vida que requieren procedimientos, materiales y fármacos especialmente complejos para su manejo (hemorragias, síndrome de vena cava superior, hipertensión endocraneal, hipercalcemia, estatus convulsivo, compresión medular, fracturas patológicas).

5) Existencia de enfermedad mental de base con riesgo de suicidio.
6) Angustia existencial o sufrimiento espiritual.
7) Solicitud reiterada por parte del paciente y familia para adelantar de forma activa el proceso de muerte.
8) Claudicación familiar, ausencia de red de apoyo suficiente o limitaciones estructurales de la vivienda del paciente que no hacen posible la atención en el domicilio.
9) Requerimiento de sedación paliativa de difícil manejo (necesidad de sedación prolongada, fármacos poco habituales o en altas dosis y manejo emocional difícil).

Rutas de atención

Los pacientes complejos y altamente complejos se deberán atender en la mediana y alta complejidad del SGSSS en las modalidades intramurales o extramurales (prestador complementario experto). Se deben establecer rutas de atención del paciente de acuerdo a su grado de complejidad para su manejo del bajo hasta el alto nivel y viceversa, estableciendo protocolos y procedimientos que les permita la integración de las intervenciones de los diferentes profesionales de los niveles de atención.

3. Estrategias

Las líneas estratégicas del modelo de los CP son las definidas por la OMS, las cuales deben ser desarrolladas dentro de la red de prestación de servicios que garanticen la atención de los pacientes según su complejidad y de acuerdo con las necesidades definidas por la trayectoria de la enfermedad. Estas estrategias son: las políticas y los principios institucionales, la prestación de los servicios de salud, la disponibilidad de medicamentos y la participación ciudadana.

Políticas, programas y principios institucionales

Las instituciones deben definir tanto los principios como las directrices y metas para el desarrollo continuo de los CP y guiarse por las directrices definidas por el Ministerio de Salud y Protección Social. Con base en ellas se deben generar las estructuras necesarias para la organización, gestión y atención a las personas con enfermedades crónicas avanzadas, con recursos y servicios alternativos a la hospitalización tradicional dirigida al tratamiento de la enfermedad aguda. Igualmente, se deben desarrollar estrategias que garanticen la provisión de servicios de larga estancia y los servicios sociales para el fortalecimiento de los proveedores básicos.

Disponibilidad de medicamentos

Las instituciones deben garantizar la disponibilidad oportuna del cien por ciento de los medicamentos esenciales propuestos por la OMS para el manejo del dolor y otros síntomas y trastornos psicológicos. Se deben construir estrategias para la gestión de los analgésicos opioides que no están disponibles en los planes de salud, así como establecer planes correctivos relacionados con la demanda insatisfecha.

Talento humano

Las instituciones académicas, las universidades y los hospitales universitarios deben garantizar la educación continua de profesionales de la salud que permita mejorar las competencias de los médicos generales, así como de los especialistas en CP, y el uso adecuado de analgésicos y opioides. Igualmente, se debe garantizar la formación de profesionales de cuidados personales (servicios sociales) y los programas de formación a redes de cuidadores.

Este Modelo destaca el papel vital de las habilidades de comunicación como componente instrumental de la formación de cuidados paliativos y la práctica clínica. El dominio de las

técnicas de comunicación complejas, las estrategias para manejar las emociones del paciente y de la familia, así co mo los paradigmas éticos que guían las opciones de tratamiento cerca del final de la vida son componentes críticos de los cuidados paliativos de alta calidad.

Prestación de servicios

La caracterización de la complejidad del paciente exige diferentes modalidades de servicio para atender sus necesidades (Tabla 6).

Tabla 6. Prestadores de servicios en cuidados paliativos acorde con la política de atención en salud

Clasificación	Recursos	Equipos/Formación	Modalidad de servicio	
Pacientes no complejos	Prestador primario	Atención primaria Médicos generales (con formación básica en CP) Médicos familiares y otros especialistas (con formación básica o intermedia en CP)	Consulta externa	Atención domiciliaria
Pacientes complejos y altamente complejos	Prestador complementario experto (Nivel intermedio)	Equipos de soporte y CP *	-Consulta externa -Hospitalaria -Unidad de crónicos intermedia complejidad-Hospice -Ambulatoria	
	Prestador complementario experto (Nivel intermedio y alto)	Equipos de IPS de CP* Unidad de Cuidados Paliativos	- Consulta externa - Hospital Día - Hospitalización - Camas propias en internación hospitalaria de alta complejidad	
		Equipos comunitarios para la atención al final de la vida y respiro a familiares, *hospices**	- Unidad de crónicos alta complejidad	

Fuente: elaboración propia.

**Todos tendrán en un futuro formación avanzada en CP, inicialmente podrá haber profesionales con formación intermedia mientras se alcanza la masa crítica de profesionales con formación avanzada.*

Los equipos de atención primaria están conformados por médicos generales o de medicina familiar con formación básica que pueden prestar atención en consulta de crónicos ambulatoria o domiciliaria. En ambos ámbitos bajo la supervisión de los especialistas, integrantes también de los equipos de atención primaria, quienes serán los encargados de prestar atención a los pacientes que tienen tratamiento de prolongación de vida activa y pronóstico de vida claro.

Los equipos de prestadores complementarios están conformados por diferentes especialistas con formación intermedia inicialmente y se prevé que en el futuro cuenten con una formación avanzada. El especialista que lidera el equipo varía de acuerdo con la prevalencia de las patologías en el sitio donde se va a desarrollar la unidad (pueden ser especialistas en Medicina Familiar, Medicina Interna, Geriatría, Neumología, Cardiología, Nefrología, Gastroenterología, Neurología, Infectología, etcétera). Sin embargo, para el nivel de alta complejidad el liderazgo debe ser del médico con segunda especialidad de Dolor y Cuidado Paliativo.

En la medida en que se retiren los tratamientos de prolongación de vida y el pronóstico sea reservado, estos equipos especializados de CP comienzan a cumplir un papel fundamental en la atención del paciente con el objetivo principal de garantizar el alivio de los síntomas al final de la vida. A diferencia de los pacientes con enfermedad no oncológica (por el número de especialistas en CP y la formación que estos tienen en el manejo de estos pacientes), se propone que la atención especializada se realice en las etapas tardías.

Se considera que es prioritaria la formación de los equipos de atención primaria en CP básicos para que tengan la capacidad de hacer tal abordaje y sepan identificar cuándo sus pacientes se benefician de una remisión para manejo por equipos especializados.

La ruta de acceso del paciente a estos servicios debe incluir el uso de instrumentos que permitan identificar las necesidades de cada persona (valoración multidimensional) para la definición del Plan individualizado de atención, acorde con los valores y preferencias del enfermo, que incluye los conceptos y principios de la ética clínica así como la planificación de decisiones anticipadas. Es relevante involucrar a la familia y al cuidador principal en el plan de manejo y realizar gestión del caso, seguimiento, atención continuada y urgente, coordinación y acciones integradas de servicios.

En las historias clínicas, los sistemas de registro de pacientes en situación de enfermedad avanzada y al final de la vida deben permitir el instrumento de seguimiento de síntomas. En particular, será preciso disponer de un plan personal específico para pacientes que necesiten soporte y CP, y este deberá incorporar, además de los datos básicos de cualquier paciente, aquellos relativos a aspectos mínimos como valoración integral del paciente, dolor, nutrición, atributos cognitivos, psicológicos, nivel de autonomía, información y atención a la familia, remisión y apoyo, alta y fase agónica.

Participación comunitaria y ciudadana

Dado que se propone trabajar en redes de servicios, se hace necesario desarrollar programas de información y sensibilización ciudadana de los mejores cuidados posibles para la atención en la enfermedad avanzada. Para ello es preciso promover la información sobre los derechos del paciente al final de la vida y de su familia en todos los servicios de atención al ciudadano. También es indispensable desde la escuela y en los barrios fomentar valores sociales como la solidaridad, la compasión y el privilegio de cuidar.

La ciudadanía tiene un papel muy importante y por ello es fundamental dar a conocer las distintas iniciativas de colaboración entre las asociaciones representativas y las

distintas entidades sin ánimo de lucro con las administraciones públicas en materia de participación y acción social. Para ello se pueden impulsar acuerdos con ONG y asociaciones ciudadanas que deseen hacerlo y estructurar su participación. También hay propuestas específicas para fomentar el desarrollo de proyectos de tipo "ciudades compasivas" como elementos de implicación social real del ciudadano (en este sentido es importante evaluar la experiencia del proyecto que la Fundación New Health está desarrollando en ciudades como Cali y Medellín).

Investigación y evaluación

La investigación es indispensable para responder a muchas de las cuestiones de los CP y principalmente estará orientada a verificar la calidad, eficiencia y eficacia de los recursos diseñados (tratamiento del dolor, control de otros síntomas, aspectos de la enfermedad al final de la vida). Para ello se debe fomentar la constitución de grupos cooperativos y la realización de estudios de investigación. Los hospitales universitarios y las universidades deben priorizar líneas de investigación y evaluación que permitan, por un lado, mejorar la práctica asistencial de los profesionales y, por otro, evaluar los servicios de CP que se pongan en marcha (líneas de investigación en instrumentos de evaluación, evaluación de resultados y mejora de calidad, calidad de vida, seguridad de los pacientes, CP en ancianos y pacientes pediátricos, atención al duelo, equidad, evaluación de costos de la atención y consumo de recursos, etcétera).

Instituto Nacional
de Cancerología
Colombia

IV. Bases para la implementación del modelo

La implementación de los componentes descritos para los cuidados de soporte y CP debe considerar los contextos, las rutas y los procesos. De acuerdo con la política de atención en salud, es importante tener en cuenta las diferencias que se presentan en los grandes centros urbanos, las zonas rurales y las áreas de baja densidad poblacional. En estas zonas, la demanda de servicios varía según las características de la población, la disponibilidad de recursos, los perfiles de morbimortalidad, la disponibilidad de medicamentos, de tecnologías y de talento humano. Estos factores tendrán que ser identificados y analizados.

En primer lugar, habrá que definir y estimar la población susceptible de recibir CP. En Colombia se debe delimitar como línea de base a los pacientes con diagnóstico de cáncer, insuficiencias cardiaca, hepática y renal, EPOC, ELA y enfermedades de la motoneurona, Parkinson, Huntington, Alzheimer y Sida (57). Se estima que un 37,5% de los pacientes con necesidad de CP sufren situaciones complejas o altamente complejas que requieren la intervención de un equipo específico de CP (58). De acuerdo con la literatura se ha establecido una distribución apropiada de los equipos de CP que se debe calcular en el 60% para pacientes oncológicos y en el 30% para pacientes no oncológicos (59).

En Colombia, y según datos del DANE, en 2014 fallecieron 201 812 personas. Las defunciones debidas a las causas antes citadas fueron en total 76 430. A partir de las estimaciones de McNamara (57), el 90% de los pacientes fallecidos por las causas mencionadas habría necesitado CP como pacientes no oncológicos (68 787) y el 60% habrían necesitado CP como pacientes oncológicos (45 856) (Tabla 7).

Otras estimaciones basadas en el «Informe de Análisis de Situación en Salud 2014», del MSPS, señalan que el 70% de la mortalidad en Colombia es debida a enfermedades crónicas y se calcula que 137 000 personas habrían necesitado CP durante ese periodo de tiempo y 84 000 debieron ser atendidas por equipos especializados de CP.

Tabla 7. Número de fallecidos por las causas más frecuentes susceptibles de CP

Patología	Código CIE-10	Código DANE	Total fallecidos
Cáncer	C00 – D48	2.01 – 2.14	39 916
Insuficiencia cardiaca	I00-I02,I26-I49,I50, I51,I52	3.01,3.04, 3.05, 3.06	6861
Insuficiencia renal	N00-N29	6.12	5737
Insuficiencia hepática	K70, K72.1,K73,K74,K76.1.9	6.10	2251
EPOC	J00-J99 J40-J44,J47	6.05, 6.06, 6.07, 6.08	16 198
ELA y enfermedades de la motoneurona, Parkinson, Huntington	G00-G99	6.04	2898
Alzheimer	F00-F09	6.03	325
VIH	B20-B24	1.08	2244
TOTAL			**76 430**

Fuente: elaboración propia a partir de datos del DANE 2014.

Para la implementación de los cuidados de soporte y CP, es necesaria la planificación en torno a los ámbitos asistenciales de atención primaria y atención especializada (55) Los profesionales de los dos ámbitos atienden y participan en el cuidado del paciente a lo largo de su evolución, en mayor o menor medida y responsabilidad, según las necesidades y complejidad de cada caso.

Los recursos de atención primaria están conformados por los equipos de atención primaria o equipos no especializados con formación básica o intermedia en CP. Los equipos de atención primaria, conformados por médicos generales o médicos familiares, prestan cuidados a pacientes que clínicamente no son complejos y disponen de apoyo familiar y de cuidadores con la adecuada capacitación para la correcta atención en el domicilio del paciente. Los especialistas no paliativistas, con formación intermedia en CP pueden atender pacientes complejos, bien sea en consulta externa, en el hospital nivel intermedio, en unidades de mediana o larga estancia o en *hospices* (esta terminología puede variar de país a país) (56). Los recursos específicos o especializados en CP (con médicos especialistas en cuidado paliativo o dolor y cuidado paliativo) pueden estar conformados por equipos de soporte, unidades de CP u *hospice*. Estos se caracterizan por tener profesionales con competencias específicas y especializadas para la atención de pacientes complejos.

La implementación de este Modelo de soporte integral y cuidado paliativo al enfermo crónico se relaciona conceptualmente con el *Modelo de Cuidado del Paciente con Cáncer* (60) con la organización de prestación de servicios cuya característica central es el servicio integrado de cuidados de soporte que incluye los CP. Se proponen otros escenarios de práctica en las redes de servicios de CP y las unidades de soporte y CP en diferentes grados de complejidad.

El modelo propuesto en este documento atiende con claridad las recomendaciones de la 67ª Asamblea Mundial de Salud (64), que instó a los Estados parte a *"incorporar en la totalidad del proceso asistencial unos servicios de asistencia paliativa basados en criterios científicos, costoeficaces y equitativos, y ello en todos los niveles, con énfasis en la atención primaria, la atención comunitaria y domiciliaria y los programas de cobertura universal"*.

Así mismo, el modelo reconoce las directrices de la Organización Mundial de la Salud (65) para proponer un ordenamiento institucional que permita avanzar en la urgencia del alivio al sufrimiento y en el reconocimiento de los CP como un derecho humano, tal como lo expone la Carta de Praga emitida por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos, la Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos y el Observatorio de Derechos Humanos (62;66;67).

Se resalta en todo caso que la meta principal de ampliar la atención en cuidados paliativos no es ahorrar dinero, sino proporcionar una mejor atención a los pacientes y que el compromiso del Modelo es buscar que los cuidados paliativos mejoren el valor global de la atención no sólo a través del ahorro de costos, sino también mediante la mejora de los resultados de los pacientes en general.

1. Redes de servicios de cuidados paliativos

Las Instituciones Prestadores de Servicios de Salud – IPS que participen como proveedores de CP, pueden hacerlo para uno o los diferentes niveles asistenciales (atención de complejidad baja, intermedio o alta). Dichos niveles estarán estrechamente relacionados con el cumplimiento de los requisitos específicos de habilitación. Junto con el desarrollo de su labor asistencial, las IPS deberán comprometerse con la organización de un modelo de atención, proceder de manera coordinada, facilitar el trabajo en red y hacer seguimiento de los objetivos logrados por los Programas Nacionales de las EAPB de los que forme parte y suministrar los datos necesarios para el registro de su actividad.

Las diferentes IPS deberán tener como parte esencial de su autorización un manual de procedimientos interno alineados con los contenidos de dichos programas, así como elementos claros sobre visión, alcance, tipos de recursos, modalidad de servicios que ofertan, identificación de la población objetivo, criterios de ingreso, mecanismos de organización interna para la coordinación de los equipos multidisciplinares, mecanismos de referencia y contra-referencia con otros departamentos de la red y con otros niveles asistenciales, y sistemas de organización y evaluación del rendimiento del equipo.

Cada IPS establece el modelo de acuerdo con su propio funcionamiento que tenga en cuenta lo expresado anteriormente. Sin embargo, según lo revisado en el contexto internacional —en la descripción de los diferentes modelos teóricos—, la propuesta debe basarse en un modelo integral de atención.

La conformación de una red con los actores antes mencionados es esencial para el funcionamiento de Programa Nacional de Cuidados Paliativos – PNCPC que pudiesen conformarse en cada Entidad Administradora de Planes de Beneficios – EAPB. Todos los actores en conjunto deben construir consensos para establecer las bases que se describen a continuación:

1) Establecimiento de modelos de organización y gestión de CP capaces de permitir la autonomía de gestión de cada organización, pero buscando preservar al mismo tiempo unos lineamientos comunes que deberán convertirse en referentes de calidad para el sistema.

2) La organización y gestión deben basarse en la visión compartida, el liderazgo de las propias EAPB

y la responsabilidad compartida con las IPS. Los diferentes elementos para la gestión del modelo y su funcionamiento diario deberán conformar un Programa Nacional de Cuidados Paliativos en la respectiva EAPB, como el conjunto de personas, estructuras organizativas y procesos que garantizarán la prestación del servicio a nivel nacional.

3) El acuerdo que permita el esfuerzo colectivo de abordar unos objetivos estratégicos esenciales. Estos objetivos, en el futuro, podrían convertirse en la base de la estrategia nacional de CP en Colombia, como una breve declaración de principios compartidos.

4) El trabajo conjunto de las autoridades competentes para consensuar los estándares de habilitación e indicadores que establezcan los objetivos estructurales, de proceso y de resultado, así como las consecuencias, los incentivos esperables por su cumplimiento y el mecanismo de gestión que conseguirá evaluar y proponer cambios con base en los resultados periódicos obtenidos.

5) La implementación de modelos de gestión desde las EAPB, capaces de garantizar la prestación, administración y contratación de servicios de CP y la evaluación de la cobertura y el impacto de la actividad con base poblacional.

6) La capacitación, por parte de las IPS, de sus equipos directivos y sus profesionales para prestar CP, garantizando el nivel de competencia profesional, los recursos materiales y el funcionamiento necesario para poder integrarse dentro de la red de cuidados de acuerdo con el grado de complejidad que a cada cual le sea asignado.

7) El acuerdo con el ámbito académico para fortalecer la formación, en pregrado, tanto en Medicina como en otras áreas profesionales de la salud (Enfermería, Psicología y Trabajo Social). En el posgrado deberán desarrollarse los medios necesarios para que los egresados reciban formación intermedia en CP. Para los que ya son egresados, esa formación se debe ofertar a través de diplomados. Estas estrategias permitirán el incremento progresivo de la capacidad de resolución de síntomas por parte de los profesionales con respecto a la vía de la subespecialidad únicamente. Las formaciones básica, intermedia y avanzada deben, por tanto, ser fortalecidas desde el primer momento. Es deseable en el futuro que los tres niveles formativos confluyan en dos, articulando los medios para completar la formación del nivel intermedio hasta llegar al avanzado, una vez conseguido el nivel necesario de profesionales formados.

8) Vigilancia y control por parte de la Superintendencia de Salud en el cumplimiento de lo establecido en el Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

2. Prestador Primario: médicos de servicios de soporte y cuidados paliativos de Atención Primaria

El talento humano se conforma con enfoque multidisciplinar integrado por médicos especialistas con entrenamiento intermedio en CP, médico general y enfermeras con formación básica en CP, trabajadores sociales, auxiliares de enfermería y auxiliares administrativos. Estos equipos varían de acuerdo a la categoría de la complejidad de los pacientes a los que brindan soporte y cuidado paliativo en concordancia con la habilitación de la IPS de la que forman parte.

Estos servicios implican el concepto de deshospitalización del Modelo de Cuidado del Paciente con Cáncer (60) como ampliación de la atención en el domicilio bien sea como complemento de la atención ambulatoria o como extensión de la atención hospitalaria. Pueden proveerse desde prestadores primarios o prestadores complementarios. En todo caso en la práctica de sus servicios debe garantizarse

la articulación y coordinación con el médico o grupo de especialistas tratantes del paciente.

Entre sus funciones se cuentan las siguientes:

a) Identificar y diagnosticar los pacientes con enfermedad avanzada en final de vida, lo cual debe quedar registrado en la historia del paciente.

b) Gestionar y coordinar la atención y dar continuidad en los cuidados a lo largo del tiempo.

c) Evaluar completa y sistemáticamente las necesidades paliativas del paciente y de su familia (dolor, *delirium*, hipoactividad, náuseas, vómito, angustia, tristeza, cansancio, inapetencia, disnea, estreñimiento, insomnio, somnolencia, sufrimiento emocional, social y espiritual).

d) Dar continuidad o elaborar un plan individualizado de atención.

e) Facilitar el acceso a los recursos terapéuticos y asistenciales que se requieran en el domicilio del paciente.

f) Prestar apoyo a la familia y redes sociales mediante formación e información.

g) Contribuir a mejorar el autocuidado, tanto del enfermo como del cuidador.

h) Identificar criterios de remisión a otros niveles de complejidad.

3. Prestador complementario: complejidad intermedia IPS primaria básica de soporte y cuidados paliativos

Son recursos para la atención sanitaria de aquellos pacientes que requieren una mayor especialización en el diagnóstico, tratamiento y cuidados, y que demandan atención ambulatoria y hospitalaria en instituciones de baja complejidad. Los profesionales son responsables de los CP básicos de los pacientes de su especialidad como parte de la atención integral del proceso y deberán garantizar la continuidad asistencial. Las posibles actuaciones de las distintas especialidades implicadas en la atención a estos pacientes pueden ser:

- **Medicina familiar:** colabora directamente en la atención ambulatoria de los pacientes, tiene un papel importante en la referencia y contra-referencia de pacientes entre el prestador primario y el prestador complementario, proponiendo la derivación solo en casos complejos y de alta complejidad y siempre a demanda de los profesionales.
- **Medicina interna:** ayuda principalmente en la atención hospitalaria de los pacientes con enfermedad en situación de final de vida. De igual modo, puede contribuir en la formación e investigación en CP.
- **Pediatría:** su participación en la atención a niños y adolescentes, en los ámbitos ambulatorio y hospitalario, es básica por sus conocimientos clínicos.
- **Cirugía y Ginecología:** interviene en los casos de pacientes con enfermedad avanzada que requieran procedimientos quirúrgicos con fines paliativos para aliviar su sintomatología.
- **Geriatría:** su participación en la atención a personas mayores, en los ámbitos ambulatorio y hospitalario, es básica tanto por sus conocimientos clínicos como por su experiencia en la coordinación entre los recursos sanitarios y sociales más adecuados para la atención de cada caso.

Criterios de ingreso:

a) Deseo del paciente y de la familia.

b) Solicitud del médico tratante (hospitalario o ambulatorio).

c) Diagnóstico de enfermedad en fase avanzada con o sin tratamiento específico.

d) Plan de manejo definido por un equipo de CP.

e) Presencia del cuidador responsable.

f) Pronóstico paliativo definido por parte de equipo institucional tratante.

g) Pacientes en tratamiento definido con intención paliativa.

h) Funcionalidad reducida (IK menor 40, Barthel menor 30, PPS menor de 30).

i) Manejo del final de vida y acompañamiento en el duelo.

Los recursos que atienden pacientes complejos constituyen el nivel de atención de complejidad intermedia en CP (corresponde al segundo nivel de atención en la literatura internacional). Estos equipos cuentan con profesionales especialistas con entrenamiento intermedio en CP o MP o Especialistas en CP y Dolor y CP, con competencias específicas para la atención de estos pacientes. Tienen las siguientes funciones:

a) Gestionar casos que no se pueden atender en el nivel primario e identificar los casos altamente complejos para remitirlos al nivel de atención de alta complejidad.

b) Realizar manejos específicos paliativos que sean de alto impacto, corta duración y que finalicen en la mayoría de los casos con la remisión al prestador primario.

c) Tramitar de manera específica los recursos relacionados con el cuidador y la familia responsable del enfermo.

d) Efectuar el plan de manejo del paciente.

El prestador complementario cuenta con los siguientes equipos:

Equipos de CP ambulatorios (en consulta externa): prestan atención y soporte en consultorios especializados a los pacientes y familiares.

Equipos de unidad de crónicos u hospice: constituyen un servicio de ingreso extra hospitalario en caso de una clara situación avanzada de la enfermedad. Prestan servicios en dos modalidades:

a) Instituciones dedicadas específicamente — al menos el 50% de sus camas — al cuidado de personas en situación de enfermedad avanzada y a sus familiares.

Criterios de ingreso a internación de corta estancia:

1) Dolor incontrolable después de las primeras 48 horas en el primer nivel.

2) Síntomas no controlados a pesar de instaurar manejo.

3) Manejo de crisis frecuentes en CP (sangrados, disnea maligna, conflictos con la familia, etcétera).

4) Imposibilidad de manejo logístico por cuidadores en el domicilio.

5) Imposibilidad del equipo para manejo en domicilio por diversas circunstancias.

6) Criterios de ingreso a Internación de mediana o larga estancia:

7) Claudicación familiar o del cuidador.

8) Ausencia de cuidador.

9) Delirium hiperactivo no controlado en domicilio.

10) Dolor insoportable no controlado en domicilio.

11) Sufrimiento total.

12) Dificultad para el control de síntomas y necesidades en el domicilio.

13) Requerimiento de sedación paliativa intermitente o de fin de vida.

14) Imposibilidad de control de síntomas en las primeras 48 horas en primer nivel.

15) Deseo por parte del paciente y de la familia de que el fallecimiento no se presente en el domicilio.

16) Claudicación del Equipo de cuidados paliativos primarios.

17) Conflicto familiar inmanejable.

18) Consenso de reunión del equipo de acuerdo con el análisis realizado por la complejidad de la situación.

4. Prestador Complementario: Alta Complejidad

Los recursos que atienden pacientes altamente complejos constituyen el nivel de alta complejidad de atención en CP (corresponde al tercer nivel de atención en la literatura internacional). Son equipos constituidos por Médicos Especialistas en CP y Dolor y CP que cuentan con competencias específicas y avanzadas para la atención del binomio paciente/familia. Sus funciones principales son:

a) Manejo de síntomas complejos o que son refractarios en el nivel intermedio de atención.

b) Evaluación y manejo específico de síntomas.

c) Diagnóstico y seguimiento de emergencias en CP.

d) Manejo de otras comorbilidades complejas.

e) Tratamientos paliativos complejos (intervencionistas, quirúrgicos, endoscópicos).

f) Manejo de componentes sanguíneos.

g) Identificación de síndromes complejos y definición de condición paliativa o de final de vida (fase agónica) del paciente para remitirlo al nivel de manejo respectivo.

h) Coordinación y seguimiento de los niveles de menor complejidad.

i) Realización de juntas y reuniones de todo el equipo de CP de los diferentes niveles.

j) Docencia e investigación.

Los recursos que conforman este nivel asistencial son:

Equipos de cuidados paliativos ambulatorios (en consultas externas): prestan atención y soporte en consultorios especializados a los pacientes, familiares y a los profesionales de otras especialidades durante el seguimiento de la enfermedad.

Equipos de internación parcial de corta estancia (hospital-día): son servicios para el control puntual de síntomas específicos no controlados con el fin de disminuir el número de consultas por urgencias. Para él se cuenta con un espacio físico delimitado con sillas reclinomaticas y personal médico y de enfermería. El objetivo es suministrar medicamentos con titulación para tratamiento del dolor y manejo de intolerancia a la vía oral y otros síntomas. Los pacientes a los que no se les puedan controlar sus síntomas en 12 horas deben remitirse a los servicios de hospitalización.

Equipos de cuidados paliativos hospitalarios: proporcionan atención, asesoramiento y apoyo especializado a otros profesionales sanitarios, pacientes, familiares y cuidadores en el entorno hospitalario. Sirven de enlace con otros servicios dentro y fuera del hospital (clínica de dolor, salud mental, Gastroenterología, Cardiología, Infectología, Neumología, Nefrología, Neurología, Geriatría, cirugía general y oncológica, Oncología, urgencias, Radiología intervencionista, Radioterapia, Nutrición, Banco de sangre). Son reconocidos por una entidad hospitalaria, prestan atención y soporte en el hospital (al menos al 30% de los casos valorados en hospital) (52).

Unidades específicas de cuidados paliativos (UCP): áreas delimitadas, con asignación específica de camas, puede o no tener todos los otros recursos asistenciales como hospice, internación parcial de corta y mediana estancia. La atención es prestada por un equipo interdisciplinario con formación avanzada en CP, conformado por médico especialista en

CP, enfermera, psicólogo, trabajador social, guía espiritual, grupo de voluntariado. Los profesionales especializados en CP asumen la atención y la gestión clínica de los pacientes admitidos en la unidad. Pueden diferenciarse entre UCP ubicadas en hospitales para pacientes agudos de alta complejidad o UCP de instituciones de complejidad intermedia o de atención para paciente crónico.

Criterios de ingreso:

1) Dificultad para control de síntomas y necesidades en el nivel intermedio.
2) Necesidad de manejo quirúrgico o intervencionista avanzado.
3) Deseo del paciente y la familia de fallecer en una unidad hospitalaria.
4) Requerimiento de toracentesis o paracentesis guiada por imágenes.
5) Requerimiento de transfusión sanguínea determinada en reunión de equipo.
6) Dolor complejo, delirium hiperactivo refractario.
7) Requerimiento de sedación paliativa profunda prolongada.
8) Requerimiento de manejo integral de casos con otras especialidades médicas.

5. Prestador Primario o Complementario: Programa de atención domiciliaria

Equipos de cuidados paliativos domiciliarios: proporcionan CP especializados a pacientes que los necesitan a domicilio y apoyan a sus familiares y cuidadores en la casa del paciente derivados de los diferentes niveles de atención. También prestan asesoramiento especializado a los médicos generales, médicos de familia y enfermeros que atienden al paciente en casa.

El desarrollo de actividades con la comunidad que incluyan capacitación, seguimiento y apoyo al cuidador, deben realizarse de manera transversal en todos los niveles de complejidad existentes y deben incluirse dentro de la red de atención. Se deben crear redes de cuidadores entrenados que colaboren con el cuidado de otros enfermos y que participen en las actividades de voluntariado y sensibilización constante sobre los temas relacionados con CP.

Elementos para la gestión administrativa y financiera

Los pacientes afectados por una enfermedad avanzada o terminal y sus familias constituyen un reto para el sistema sanitario y para la sociedad en su conjunto, ya que generan desafíos financieros, particularmente para los países con medianos y bajos ingresos (61;62). Sin embargo, los CP han demostrado ser eficientes y han propiciado la reordenación y la prestación con calidad de servicios de atención al final de la vida, con una disminución en el gasto por hospitalizaciones, pruebas diagnósticas y tratamientos inadecuados y fútiles (25). Los resultados de los estudios realizados coinciden en que, a pesar de la variedad de modelos de CP implementados, se encuentran patrones consistentes que evidencian un menor costo comparándolos con otras acciones de intervención, en las que la atención no se centra en el control de síntomas y se favorece el fenómeno de medicalización de la muerte (24;26-29).

El costo de atención de la prestación de servicios de CP en el país hasta ahora se está comenzando a evaluar. Hay dos estudios realizados en conjunto por diferentes Instituciones Prestadoras de Salud y Entidades Prestadoras

de Salud – aún pendientes de publicación – y evidencia de que la atención en los últimos tres meses de vida, tanto de pacientes oncológicos como no oncológicos, crece exponencialmente hasta el momento del fallecimiento. Este crecimiento en los últimos meses de vida contempla, sin duda, una gran cantidad de cuidados necesarios, pero al mismo tiempo refleja la cantidad de servicios y productos que de manera desordenada parecen tratar de evitar, con medidas agresivas, el irremediable final de una lucha perdida de antemano frente a una enfermedad sin opciones de tratamiento curativo.

El proyecto Lucy impulsó la realización por parte de la EPS Sura de uno de los estudios mencionados, el cual arrojó que el costo promedio de tratamiento en el último año de vida puede estar entre los veinte y treinta mil dólares anuales, de los cuales la mayor parte se gasta en los últimos tres meses. Eso podría significar $2 500 000 000 dólares al año[8]. Las estimaciones del segundo estudio realizado en el Servicio de Geriatría y Cuidados Paliativos del Hospital SES de Caldas, en conjunto con la Nueva EPS, encontró que es posible un ahorro aproximado de trescientos millones de pesos al mes[9].

A pesar de que las revisiones sistemáticas no han permitido establecer que unos modelos de CP sean más efectivos y eficientes que otros, los diferentes modelos de CP parecen efectivos cuando se adaptan a cada contexto, a la realidad de cada país, y cuando el modelo organizativo y de gestión gira hacia la configuración de una red de recursos sinérgicos por diferentes niveles de complejidad (24). Lo anterior evita que el gasto en salud al final de la vida sea fútil, innecesario y desproporcionado y garantiza que esté reorientado hacia medidas y cuidados de confort y alivio del sufrimiento del paciente en su último tiempo de vida. Partiendo del supuesto de que el desarrollo de servicios de CP prevé una medida de eficiencia y su financiación proviene de la reorganización de la prestación actual por parte de las EAPB el desarrollo de los servicios asistenciales dentro de los programas de CP no requiere de dotación extraordinaria de fondos para la contratación de los servicios clínicos de baja, intermedia y alta complejidad.

Los modelos en CP requieren una forma de pago denominada «por paquete» o pago por grupos de diagnósticos relacionados, que para el caso que nos ocupa significa el pago estándar para pacientes no complejos, pacientes de complejidad intermedia o de alta complejidad, según el diagnóstico anatómico específico.

Se consideran relevantes para la gestión administrativa y financiera los siguientes elementos:

- La oficina de coordinación estará a cargo del MSPS a fin de poder implementar las medidas establecidas por el Plan de Cuidados Paliativos, que sean sancionadas por la comisión institucional.
- De manera solidaria, los responsables de programa dentro de cada EAPB, así como las tareas y ejercicios necesarios para el desempeño de sus obligaciones y para el cumplimiento de sus objetivos anuales, corresponderá a cada organización propiamente dicha.
- Las diferentes EAPB deberán hacer el ejercicio de evaluar la base de costos iniciales que ha venido suponiendo la atención de los pacientes en situación de final de vida en los últimos ejercicios anuales. Con esa estimación inicial ajustada, la eficiencia aparecerá en el momento en el que las EAPB modifiquen su manera actual de contratación con las IPS, pasando de la contratación por evento a un modelo de contratación por paciente en programa, con una cantidad suficiente para financiar una actividad continuada y proactiva de un equipo multidisciplinar (conformado al menos por médico, enfermera, psicólogo y trabajador social) capaz de atender al paciente y sus cuidadores.

Dicho lo anterior, el delicado ejercicio de dar un giro a la tipología de servicios que se van a prestar y a gestionar requiere una inversión inicial, especialmente por parte de las IPS, que deberán desarrollar la red que acoja y trate al paciente en el día a día. Esta construcción requerirá de un ejercicio mutuo entre EAPB e IPS que se base en los siguientes "aspectos trascendentes":

- El compromiso de las IPS con la calidad de sus profesionales y su capacitación, así como con los elementos no solo asistenciales, sino organizativos que permitan trabajar conjuntamente con las EAPB en la gestión del programa.
- La confianza de las EAPB sobre su red de prestadores, una vez garantizada la calidad y el funcionamiento, que garantice de manera aproximada la continuidad y el volumen necesario de pacientes a lo largo de los ejercicios posteriores para poder amortizar la inversión tanto del proveedor como del financiador.
- La implantación de un modelo de financiación y de pago por paquete de servicios de atención (no como la mera suma de un conjunto de actividades).
- El pago puntual, preferente y mensual del gasto corriente y de los servicios prestados por parte de las IPS a los pacientes en el programa.
- El cumplimiento con el registro de un conjunto mínimo de datos de actividad por parte de los equipos y de las IPS de CP, que permitan hacer un seguimiento de la atención prestada y una comprobación con contabilidad analítica.

V. Evaluación y seguimiento

La evolución del seguimiento del programa se plantea con base en los indicadores de CP definidos por la ALCP en 2015. Para los indicadores clínicos del programa que implementará cada EAPB, que conformará su propia red de CP, se toman y adaptan indicadores propuestos por la Fundación New Health (método New Palex). Es necesaria la revisión periódica de los indicadores y de los estándares, así como la adecuación de los mecanismos y actuaciones establecidas para la verificación del grado de cumplimiento real de actividades y objetivos. Los resultados extraídos de la evaluación periódica deberán guiar las reestructuraciones necesarias para asegurar el alcance de los estándares y objetivos del modelo (63).

Se puede considerar la incorporación del seguimiento y evaluación de los programas nacionales de las EAPB en la función de inspección, vigilancia y control del Sistema General de Seguridad Social en Salud. Por ejemplo, con un informe resumen de las principales acciones llevadas a cabo anualmente para lograr los objetivos del programa y el porcentaje de cumplimiento de los mismos. Cada asegurador proporcionará los datos de actividad atendiendo los indicadores nacionales seleccionados por su pertinencia y relevancia para evaluar la calidad de los servicios prestados en CP. Se recomienda progresivamente asumir otros indicadores que muestren con mayor profundidad cómo se está atendiendo a estos pacientes (por ejemplo, grado de atención psicológica, control sintomático, etcétera).

Indicadores para un Programa Nacional de Cuidados Paliativos

Los indicadores para evaluar el cuidado paliativo de un programa nacional se enmarcan dentro del contexto del cuidado de la salud en el ámbito socio-sanitario nacional, y no en los niveles local ni organizacional, y tienen en cuenta cuatro componentes: 1) Políticas, 2) Educación, 3) Disponibilidad de medicamentos y 4) Implementación de servicios de cuidado paliativo en todos los niveles (Tabla 8). Sus objetivos son:

- Medir la atención en CP a través de un programa de CP en cada EAPB.
- Medir la formación en cuidado paliativo para profesionales de la salud.
- Medir el acceso al cuidado paliativo en el primer nivel de atención.

Tabla 8. Indicadores para Programas Nacionales de Cuidados Paliativos en EAPB

Políticas gubernamentales			
Indicador/Denominación	**Definición/Unidad de medida**	**Fuente de datos**	**Periodicidad**
Existencia de un programa nacional de cuidado paliativo vigente en cada EAPB	Se entiende como el programa específico de cuidado paliativo de cada EAPB del SGSSS Medición: dicotómico (Sí/No)	Coordinador del programa de cada EAPB	Anual
Educación			
Proporción de Facultades de Medicina que ofrecen formación en cuidado paliativo en pregrado.	Número de escuelas de Medicina que ofrecen cuidado paliativo en pregrado, expresado como porcentaje del número total de Facultades de Medicina en cada departamento. Medida: porcentaje	Facultades de Medicina	Anual
Proporción de Facultades de Enfermería que ofrecen formación en cuidado paliativo en pregrado.	Número de escuelas de Enfermería que ofrecen cuidado paliativo en pregrado, expresado como porcentaje del número total de Facultades de Enfermería en cada departamento. Medida: porcentaje	Facultades de Enfermería	Anual
Número de programas de formación especializada en cuidado paliativo para médicos.	Número de programas acreditados de formación especializada en cuidado paliativo para médicos, por año. Medida: número absoluto	Facultades de Medicina	Anual
Medicamentos			
Consumo de opioides fuertes per cápita.	Consumo anual de opioides fuertes en equivalencia a morfina, en una población definida, per cápita.	Datos proporcionados por FNE	Anual
Prestación de servicios			
Razón de servicios de cuidado paliativo por millón de habitantes.	Razón de servicios de cuidado paliativo por millón de habitantes. Medida: Número	EAPB	Anual

Fuente: elaboración propia, adaptando al contexto colombiano los indicadores propuestos por ALCP.

Desde el punto de vista clínico, el sistema de evaluación se orientará a la consecución de los siguientes objetivos:

- Mejorar la calidad de vida y dar confort a los pacientes y sus familias.
- Adecuar los recursos asignados y las mejoras organizativas.
- Mejorar la calidad en la atención paliativa.

Se proponen indicadores en tres niveles de información, estructura, proceso y resultados (Tabla 9):

Tabla 9. Indicadores para evaluar un programa de CP

Indicador/Denominación	Definición/Unidad de medida	Fuente de datos	Periodicidad
Estructura			
Población objetivo susceptible de ser atendida por CP, desagregada por patología oncológica y no oncológica.	N.º de pacientes susceptibles de recibir CP/total de personas fallecidas	Base de datos SSD/ SSL/Asegurador	Anual
Mortalidad	(N.º de personas fallecidas/total de la población) x 100 000	Base de datos SSD/ SSL/Asegurador	Anual
Razón de equipos de CP	N.º de equipos de CP/población fallecida por causa susceptible de CP	Base de datos SSD/ SSL/Asegurador	Anual
Razón de profesionales	N.º de profesionales de CP/población fallecida por causa susceptible de CP	Base de datos SSD/ SSL/Asegurador	Anual
Razón de camas	N.º de camas/población fallecida por causa susceptible de CP	Base de datos SSD/ SSL/Asegurador	Anual
Procesos			
Pacientes en programa	N.º de pacientes en programa de CP	Base de datos SSD/ SSL/Asegurador	Mensual
Supervivencia	Días de estancia en programa hasta fallecimiento		
Actividades asistenciales	N.º de actividades asistenciales: • N.º de visitas domiciliarias • N.º de visitas hospitalarias • N.º de consultas externas • N.º de asesorías	Base de datos SSD/ SSL/Asegurador	Mensual
Resultados			
Costo de la atención	Costo medio aproximado y por paciente atendido en CP	Base de datos SSD/ SSL/Asegurador	Anual

Fuente: elaboración propia, adaptando al contexto colombiano los Indicadores propuestos por NHF.

TODAY IS YOUR LUCKY DAY
PICK WHATEVER YOU LIKE

Glosario

Cuidados paliativos

Los CP, según la definición de la OMS en 2002: *"mejoran la calidad de vida de los pacientes y familiares que se están enfrentando a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, realizando una identificación precoz, una evaluación acuciosa y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales"*. Este enfoque busca cubrir las necesidades del binomio paciente/familia y cuidador mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y un tratamiento oportuno. La atención es prestada por un equipo interdisciplinario con formación específica en CP.

Enfermedad avanzada

(Equivale a la enfermedad crónica, degenerativa e irreversible, de alto impacto en la calidad de vida que se menciona en la Ley 1733).

La enfermedad avanzada incurable se caracteriza por tener un curso progresivo, gradual, con diversos grados de afectación de la autonomía y de la calidad de vida del paciente, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a mediano plazo. Cumple con criterios clínicos específicos según la patología y define la necesidad del paciente de ingresar a un programa de CP. Cualquier factor que tenga que ver con mal control sintomático, pérdida funcional, mal estado nutricional, hospitalizaciones a repetición y multipatología establece la necesidad de ingresar al paciente a un programa de CP.

Algunos autores se refieren también a este concepto como enfermedad con pronóstico de vida limitado, que incluye a todo tipo de enfermedades crónicas evolutivas, con un pronóstico de meses o años (47).

Final de vida

(Enfermedad terminal en la Ley 1733)

Se define como aquella enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva (48). Durante el final de la vida se presenta la situación de agonía, que precede a la muerte cuando esta se produce de forma gradual. Esta se caracteriza porque la persona presenta deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días. En la Ley 1733 se habla de enfermedad terminal. Sin embargo, en esta propuesta se sugiere cambiar la expresión "terminal" por final de vida.

Hospicios

Son instituciones independientes dedicadas a pacientes de media y larga estancia y cuidados hasta el fallecimiento, y algunas veces también al manejo del duelo. Tienen un sistema de referencia y contra-referencia con hospitales de segundo y tercer nivel. Cuentan con personal de enfermería y disponibilidad de al menos un profesional con formación médica especializada en CP. El equipo ampliado puede constar de profesionales de Trabajo Social, Fisioterapia, Nutrición, Fonoaudiología, terapia ocupacional, capellanes, voluntarios, etcétera. El equipo multiprofesional atiende el binomio paciente/familia bajo una filosofía de cuidado que se enfoca en aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida en la fase final. Un miembro del equipo estará disponible oportunamente para responder preguntas relacionadas con la situación clínica del paciente (49;50).

Medicamentos esenciales de cuidado paliativo

Los medicamentos esenciales en cuidados paliativos son aquellos que alivian los síntomas más comunes que ocurren en pacientes con condiciones progresivas que amenazan la vida. La Lista de Medicamentos Esenciales IAHPC en cuidados paliativos fue desarrollada en 2007 por IAHPC y respaldada por 26 organizaciones de dolor y cuidados paliativos. La lista incluye 33 medicamentos para tratar el dolor, mental / cognitivo, GI y otros síntomas. La lista de medicamentos fue seleccionada en base a un proceso Delphi de consenso en cuanto a eficacia y seguridad.

Disponible en:

http://www.who.int/selection_medicines/committees/expert/19/applications/PalliativeCare_8_A_R.pdf

Opioide

Grupo de alcaloides derivados de la adormidera (Papaver somniferum) con la capacidad de inducir analgesia, euforia y, en dosis más altas, estupor, coma y depresión respiratoria. El término opiáceos excluye los opioides sintéticos.

Sedación Paliativa

La sedación paliativa se define como el uso monitorizado de medicamentos destinados a inducir un estado de disminución o ausencia de conciencia (inconsciencia) con el fin de aliviar la carga de sufrimiento de otra manera intratable de una manera éticamente aceptable para el paciente, la familia y los proveedores de atención médica.

Referencias bibliográficas

(1) Organización Mundial de la Salud OMS. Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles. http://www who/int 2014 [cited 2015 Nov 1];(Segunda)Available from: URL: http://www.who.int/cancer/media/en/423.pdf

(2) Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud. Acción sobre los factores sociales determinantes de la salud: aprender de las experiencias anteriores. Organización Mundial de la Salud . 1-3-2005. 7-12-2016.

(3) CEPAL. Transformaciones demográficas y su influencia en el desarrollo en América Latina y el Caribe. 9-6-2008. 7-12-2016.

(4) Naciones Unidas. World population prospect. 1-1-2015. 7-12-2016.

(5) Organización Mundial de la Salud. Prevención y control del cáncer en el contexto de un enfoque integrado. 29-12-2016.

(6) Fundación Saldarriaga Concha. Misión Colombia envejece. 1-1-2015. 1-12-2016.

(7) Kydd A, Sharp B. Palliative care and dementia-A time and place? Maturitas 2016;84:5-10.

(8) Van Riet Paap J, Mariani E, Chattat R, Koopmans R, KerhervÃ© HÃ, Leppert W, et al. Identification of the palliative phase in people with dementia: a variety of opinions between healthcare professionals. BMC palliative care 2015;14(1):56.

(9) Hupcey JE, Kitko L, Alonso W. Palliative care in heart failure. Critical care nursing clinics of North America 2015;27(4):577-87.

(10) Lauck S, Garland E, Achtem L, Forman J, Baumbusch J, Boone R, et al. Integrating a palliative approach in a transcatheter heart valve program: bridging innovations in the management of severe aortic stenosis and best end-of-life practice. European Journal of Cardiovascular Nursing 2014;13(2):177-84.

(11) Larson AM. Palliative Care for Patients with End-Stage Liver Disease. 2015.

(12) Higginson IJ, Bausewein C, Reilly CC, Gao W, Gysels M, Dzingina M, et al. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. The Lancet Respiratory Medicine 2014;2(12):979-87.

(13) Claydon A, Spencer K. Improving diabetes care at the end of life. Nursing Standard 2015;30(6):37-42.

(14) Riou JM. Palliative care and HIV. Soins; la revue de référence infirmiére 2009;(734):52.

(15) Douglas CA. Palliative care for patients with advanced chronic kidney disease. JR Coll Physicians Edinb 2014;44(3):224-31.

(16) Provinciali L, Tarquini D, De Falco FA, Carlini G, Zappia M, Toni D. [Palliative care in neurology.]. Recenti progressi in medicina 2015;106(7):316-21.

(17) Safarpour D, Thibault DP, DeSanto CL, Boyd CM, Dorsey ER, Racette BA, et al. Nursing home and end-of-life care in Parkinson disease. Neurology 2015;85(5):413-9.

(18) Levetown M, Reid MC. What is the role and impact of osteoarthritis in the realm of palliative care? Journal of palliative care 2014;30(4):317.

(19) Pianzova TV, Kopilova IF. The organization of medical care of patients with severe and chronic forms of tuberculosis. Problemy sotsial'noi gigieny, zdravookhraneniia i istorii meditsiny/NII sotsial'noi gigieny, ekonomiki i upravleniia zdravookhraneniem im NA Semashko RAMN; AO" Assotsiatsiia'Meditsinskaia literatura' " 2014;23(3):14-6.

(20) Ananth P, Melvin P, Feudtner C, Wolfe J, Berry JG. Hospital use in the last year of life for children with life-threatening complex chronic conditions. Pediatrics 2015;eds-2015.

(21) Bergstrasser E. [When should palliative care for children with life-threatening illnesses begin?]. Praxis (Bern 1994) 2015 Mar 11;104(6):287-91.

(22) European Association for Paliative Care. Cuidados paliativos para lactantes, niños y jovenes: los hechos. 2009. Fondazione Maruzza Lefebvre Roma.

(23) National Cancer Institute - NCI. Pediatric supportive care (PDQ) - Health professional version. 20-1-2016. 7-12-2016.

(24) Singer PA, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelssohn DC. Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. Archives of Internal Medicine 1998;158(8):879-84.

(25) World Health Organization Europe. Better palliative care for older people. 2004. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

(26) Floriani CA, Schramm FR. Routinization and medicalization of palliative care: Losses, gains and challenges. Palliative and Supportive Care 2012;10(04):295-303.

(27) Goh SAEC. Medicalization of dying: are we turning the corner? Journal of palliative medicine 2012;15(7):728-9.

(28) Sadler JZ, Jotterand F, Lee SC, Inrig S. Can medicalization be good? Situating medicalization within bioethics. Theoretical medicine and bioethics 2009;30(6):411-25.

(29) van Brummen B, Griffiths L. Working in a medicalised world: the experiences of palliative care nurse specialists and midwives. International journal of palliative nursing 2013;19(2).

(30) The Economist Intelligence Unit. The 2015 Quality of Death Index. Ranking Palliative cre across the world. 1-1-2015. 7-12-2016.

(31) World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care. 12014. 1-12-2016.

(32) Congreso de la República de Colombia. Ley 1733 Consuelo Devis Saavedra de Cuidados paliativos. Congreso de la República 2014 September 8 [cited 2015 Nov 1];Available from: URL: http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/LEY%201733%20DEL%2008%20DE%20SEPTIEMBRE%20DE%202014.pdf

(33) Ministerio de Salud yPS, Instituto Nacional de Cancerología de Colombia. Plan Decenal para el Control del Cáncer 2012 - 2021. Ministerio de Salud y Protección Social, editor. 2012. Bogotá.

(34) Ministerio de Salud y Protección Social. Politica de Talento Humano en Salud. MinSalud, editor. 2012. Bogotá.

(35) Actualización integral del Plan de Beneficios en Salud del SGSSS, Ministerio de Salud y Protección Social, (2015).

(36) Ministerio de Salud y Protección Social. Guía para la habilitación de servicios oncológicos. 27-4-2015. Bogotá.

(37) Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 2003 de 2015. 28-5-2014.

(38) Naciones Unidas. International Narcotics Control Board Report 2011. 28-2-2012. 7-12-2016.

(39) Fondo Nacional de Estupefacientes. Informe de la dirección del Fondo Nacional de Estupefacientes sobre la situación de opioides en Colombia 2014-2015. 1-1-2015.

(40) International Association for Hospice and Palliative Care. Palliative care essentials- Essential medicines for palliative care for World Health Organization. 2016. 7-12-2016.

(41) World Health Organization. The solid facts Palliative Care. 1-1-2004. 1-12-2016.

(42) European Association for Paliative Care - EAPC. Recomendaciones de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) para el Desarrollo de la Especialidad en Medicina Paliativa. Informe del Grupo de Trabajo de la EAPC para la Formación Médica. Medicina paliativa 2010;17(2):103-18.

(43) Deborah B, Carlos C, Guido Biasco. Specialisation in Palliative Medicine for Physicians in Europe 2014. A supplement of the EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. 15-6-2014. Milan, EAPC Press. 9-12-2016.

(44) Cancer Care Ontario. Regional Models of Care for Palliative Cancer Care: Recommendations for the Organization and Delivery of Palliative Cancer Care in Ontario. 1-6-2009. Ontario. 9-12-2016.

(45) Frist WH, Presley MK. Training the next generation of doctors in palliative care is the key to the new era of value-based care. Academic Medicine 2015;90(3):268-71.

(46) Carrasco JM, Lynch TJ, Garralda E, Woitha K, Elsner F, Filbet M, et al. Palliative care medical education in European universities: a descriptive study and numerical scoring system proposal for assessing educational development. Journal of pain and symptom management 2015;50(4):516-23.

(47) LeGrand SB, Walsh D, Nelson KA, Davis MP. A syllabus for fellowship education in palliative medicine. American Journal of Hospice and Palliative Medicine 2003;20(4):279-89.

(48) McLoughlin K, Rhatigan J, McGilloway S, Kellehear A, Lucey M, Twomey F, et al. INSPIRE (INvestigating Social and PractIcal suppoRts at the End of life): Pilot randomised trial of a community social and practical support intervention for adults with life-limiting illness. BMC palliative care 2015;14(1):65.

(49) New Health Foundation. Proyecto Lucy de Colombia. 2-12-2015. 9-12-2016.

(50) Baudus S. [Volunteer support at home, at the end of life]. Soins; la revue de reference infirmiere 2015;(800):49-50.

(51) Fischberg D, Meier DE. Palliative care in hospitals. Clinics in geriatric medicine 2004;20(4):735-51.

(52) Dumanovsky T, Augustin R, Rogers M, Lettang K, Meier DE, Morrison RS. The growth of palliative care in US hospitals: a status report. Journal of palliative medicine 2016;19(1):8-15.

(53) AHC Media. Growth of hospital-based palliative care programs surges. 1-3-2007. 9-12-2016.

(54) Morrison RS, Maroney-Galin C, Kralovec PD, Meier DE. The growth of palliative care programs in United States hospitals. Journal of palliative medicine 2005;8(6):1127-34.

(55) Gomez-Batiste X, Codorniu N. Criterios de complejidad de enfermos avanzados y terminales e intervención de equipos específicos de cuidados paliativos: documento operacional 2011. 2006. Instituto Catalán de Oncología.

(56) Martin M. Instrumento diagnóstico en la complejidad ed cuidados paliativos. 1. 2014. Consejería de igualdad, salud y políticas sociales.

(57) McNamara B, Rosenwax LK, Holman CJ. A method for defining and estimating the palliative care population. Journal of pain and symptom management 2006;32(1):5-12.

(58) Palliative Care Australia. A Guide to Palliative Care Service Development: A population based approach. 1-2-2005. 9-12-2016.

(59) Stjernsward J, Gómez Batiste X, Porta J, Paz S, Rocafort X. Programme development; planning and implementing palliative care within the public health sector. Palliative Medicine Textbook Elsevier 2007.

(60) Instituto Nacional de Cancerología de Colombia. Modelo de Cuidado del Paciente con Cáncer. 2015. Bogotá D.C., Ediciones INC.

(61) Downing J, Powell RA, Marston J, Huwa C, Chandra L, Garchakova A, et al. Children's palliative care in low- and middle-income countries. Archives of Disease in Childhood 2016;101(1):85-90.

(62) Hannon B, Zimmermann C, Knaul FM, Powell RA, Mwangi-Powell FN, Rodin G. Provision of palliative care in low-and middle-income countries: Overcoming obstacles for effective treatment delivery. J Clin Oncol 2015;JCO-2015.

(63) De Lima LP, M.Berenguel, M.Monti, C.Aguilar, A.Ahumada. Indicadores de Cuidado Paliativo -ALCP. [Primera]. 12013. Houston, IAHPC Press.

(64) Organización Mundial de la Salud. Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. 24-5-2014. Ginebra.

(65) Organización Mundial de la Salud OMS. Control del cáncer. Cuidado Paliativo. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. 15-6-2007. Ginebra.

(66) European Association for Paliative Care - EAPC. Carta de Praga. 1-1-2012. 7-12-2016.

(67) Open Society Foundations. Palliative care as a Human Rigth: a fact sheet. 18-2-2016. 7-12-2016.

Notas

1) Información obtenida de las universidades que ofertan formación en CP, recolectada por doctora Martha Ximena León, anestesióloga paliativista, miembro de la ACCP.

2) Red Colombiana de Educación en Cuidados Paliativos. *Memorias del I Encuentro.* Bogotá, octubre 2 de 2015. ©copyright Red Colombiana de Educación en Cuidados Paliativos. Email: redcoledupal@gmail.com. Información enviada por la doctora Martha Ximena León, miembro de la red.

3) Información obtenida en la Mesa de Sistema de Cuidados de la Oficina de Promoción del Ministerio de Salud y Protección Social. Información referida con autorización del coordinador de la EMSA.

4) Datos obtenidos del Grupo de Políticas y Movilización Social del Instituto Nacional de Cancerología. Programa de seguimiento en medios de comunicación a noticias sobre eutanasia y cuidados paliativos.

5) Información obtenida vía correo electrónico en agosto de 2015 por el presidente actual de la ACCP. Solicitada por el INC para la elaboración de este documento.

6) Información obtenida en agosto de 2015 de la secretaria ejecutiva de ASOCUPA. Solicitada por el INC para la elaboración de este documento.

7) Información obtenida de la gerente de la base de datos (SIGPAC) de la Fundación Red de apoyo social Antioquia (RASA), una de las fundaciones líderes con objeto social en salud.

8) Información verbal obtenida del estudio de costos del último año de vida en pacientes de EPS Sura. Pendiente de publicación.

9) Información verbal del resultado del estudio de costos realizando en el Hospital SES de Caldas, en conjunto con la Nueva EPS. Pendiente de publicación.

ISBN: 978-958-8963-10-5
9 789588 963105

GOBIERNO DE COLOMBIA

Instituto Nacional
de Cancerología-ESE
Colombia
Por el control del cáncer