

ABECÉ

Cuidados Paliativos

Generalidades

“Importas porque tú eres tú. Importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo cuanto podamos no solo para ayudarte a morir en paz sino también para vivir hasta que mueras”¹.

La transición epidemiológica nos enfrenta al incremento de las enfermedades crónicas e incurables que ocasionan un impacto importante en la calidad de vida, tanto de los pacientes como de sus familias.

Así el cuidado paliativo se centra en el alivio del sufrimiento de las personas con enfermedad crónica, degenerativa, irreversible o en fase terminal, controlando no solo los síntomas físicos, sino además los psicosociales para mejorar su bienestar.

1. ¿Qué son los Cuidados Paliativos?

“Los Cuidados Paliativos son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren además del apoyo médico, social, espiritual, psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo. La atención paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal”²

¹ Cicely Saunders.

² Ley 1733 de 2014. Ley Consuelo Devis Saavedra

2. ¿Por qué son importantes Los Cuidados Paliativos?

Los cuidados paliativos son importantes porque mejoran la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y de sus familias, quienes se enfrentan a enfermedades amenazantes que debilitan y provocan múltiples complicaciones biológicas, afectivas y socio familiares que generan una situación de sufrimiento, mitigando el dolor y otros síntomas, proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo.³

Prestar la atención a las personas que demandan cuidados paliativos requiere tener en cuenta sus necesidades (paciente y familia), su condición de salud, la multiplicidad de síntomas y complicaciones. Por ello los cuidados paliativos buscan la articulación de los actores del sistema, favoreciendo la oportunidad de la atención y disminuyendo la inequidad.

3. ¿Cuál es la población objeto que amerita recibir atención en Cuidados Paliativos?

La atención en Cuidados Paliativos está dirigida a los pacientes de cualquier edad, con cáncer y enfermedades crónicas incurables y evolutivas que se encuentren en situación avanzada o terminal.

Las intervenciones paliativas se basarán, fundamentalmente, en las necesidades del paciente y su familia, más que un plazo concreto de supervivencia esperada.

4. ¿Cómo se define enfermo en fase terminal?

Los criterios propuestos para la definición del paciente con enfermedad en fase avanzada/terminal son:

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- Pronóstico de vida limitado.
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades.
- Intenso impacto emocional y familiar.
- Repercusiones sobre la estructura cuidadora.⁴

Entonces, en este orden de ideas, un enfermo terminal es aquel paciente con una enfermedad medicamente comprobada avanzada, progresiva, incontrolable que se caracteriza por la ausencia de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento, por la generación de sufrimiento físico-psíquico a pesar de haber recibido el mejor tratamiento disponible y cuyo pronóstico de vida es inferior a 6 meses.⁵

³ Organización Mundial de la Salud (OMS). <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>

⁴ <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>

⁵ Ministerio de Salud y Protección Social. Protocolo para la aplicación del procedimiento de eutanasia en Colombia 2015

5. ¿Qué es Enfermedad crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida?

Se define Enfermedad crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida aquella que es de larga duración, que ocasione grave pérdida de la calidad de vida, que demuestre un carácter progresivo e irreversible que impida esperar su resolución definitiva o curación y que haya sido diagnosticada en forma adecuada por un médico experto.⁶

6. ¿Cuáles son las acciones que hacen parte de la atención en Cuidados Paliativos?

Colombia como estado miembro de la Organización Mundial de la Salud (OMS), acoge las recomendaciones de este organismo en cuanto a las acciones que hacen parte de la atención en Cuidados Paliativos:

- Aliviar el dolor y otros síntomas angustiantes.
- Afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso normal.
- No intentar ni acelerar ni atrasar la muerte.
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo.
- Utilizar un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias.
- Mejorar la calidad de vida y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- Poder brindar en una fase inicial de la enfermedad, otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluir las investigaciones necesarias para comprender y manejar adecuadamente las complicaciones clínicas angustiosas.⁷

7. ¿Cuáles son los síntomas y signos frecuentes que se controlan en Cuidados Paliativos?

Los síntomas y signos frecuentes que se controlan en la atención en Cuidados Paliativos, según lo definido en la Guía de Práctica Clínica adoptada por el Ministerio de Salud y Protección Social son⁸

- Dolor.
- Astenia, anorexia, caquexia.
- Deshidratación.
- Síntomas respiratorios (Tos, Disnea)

⁶ Ley 1733 de 2014. Ley Consuelo Devis Saavedra.

⁷ Organización Mundial de la Salud (OMS). <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>

⁸ Ministerio de Salud y Protección Social, Guía de Práctica Clínica Cuidados Paliativos adopción, 2016.

- Síntomas Neuropsicológicos y psiquiátricos: Delirium, Insomnio, Ansiedad, Depresión, Convulsiones.
- Síntomas digestivos: Mucositis, Boca seca, Candidiasis, Disfagia, Náuseas y vómito, Diarrea, Estreñimiento, Obstrucción intestinal, Ascitis, Hipo.
- Lesiones de la piel: prevención y tratamiento de las úlceras de presión.
- Síntomas urinarios: tenesmo vesical, incontinencia, obstrucción urinaria.

8. ¿Existe una guía de referencia para la atención en Cuidados Paliativos?

Actualmente se cuenta con la Guía de Práctica Clínica Cuidados Paliativos, cuyo proceso de adopción fue realizado por el Ministerio de Salud y Protección Social y el Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud –IETS–.

Se puede consultar en: gpc.minsalud.gov.co

Por lo anterior, la Resolución 1416 de 2016 define: “Los servicios donde se atiendan pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles, a los cuales se determine el manejo del dolor y cuidado paliativo, cuentan con la correspondiente guía de práctica clínica. Las guías para adoptar serán en primera medida las que disponga el Ministerio de Salud y Protección Social. Estas guías serán una referencia necesaria para la atención de las personas, siendo potestad del personal de salud acogerse o separarse de sus recomendaciones, según el contexto clínico. En caso de no estar disponibles, la entidad deberá adoptar guías basadas en la evidencia nacional o internacional”.

9. ¿Qué reglamentación expidió el Ministerio de Salud para la atención en Cuidados Paliativos?

A partir de la entrada en vigencia de la Ley 1733 de 2014 “*Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida*”, este Ministerio ha expedido los siguientes actos administrativos para su debida reglamentación, en beneficio de la población objeto:

- Circular 022 de 2016: Lineamientos y Directrices para la gestión del acceso a medicamentos opioides para el manejo del dolor.
www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Circular%200022%20de%202016.pdf
- Circular 023 de 2016: Instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos.
www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Circular%200023%20de%202016.pdf

- Resolución 1441 de 2016: Por la cual se establecen los estándares, criterios y procedimientos para la habilitación de la Redes Integrales de Prestaciones de Servicios de Salud.

www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolución%201441%20de%202016.pdf

- Resolución 1051 de 2016: Por medio de la cual se reglamenta la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada.

DEROGADA

www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolución%201050%20de%202016.pdf

- Resolución 1416 de 2016: Por la cual se adiciona el Manual de Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud adoptado por la Resolución 2003 de 2014.

www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolución%201416%20de%202016.pdf

- Resolución 2665 de 2018: Por medio de la cual se reglamenta parcialmente la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada. Deroga la Resolución 1051 de 2016.

www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolución%20No.%202665%20de%202018.pdf

10. ¿Qué objetivos tiene esta reglamentación?

La reglamentación, tiene como objeto garantizar el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos que pretende mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes que afrontan estas enfermedades, como de sus familias, mediante un tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales, de acuerdo con las guías de práctica clínica establecidas, en los servicios habilitados que oferten y presten esta atención. Además, manifiesta el derecho de estos pacientes a desistir de manera voluntaria y anticipada de tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no otorguen una vida digna para el paciente.

11. ¿Cuáles son los derechos que contempla la Ley 1733 de 2014 en cuanto a la atención de Cuidados Paliativos?

Los derechos que contempla la Ley 1733 de 2014 en cuanto a la atención de cuidados paliativos a pacientes que padezcan una enfermedad terminal, crónica, irreversible y degenerativa de alto impacto en la calidad de vida son los siguientes:

- **Derecho al cuidado paliativo:** el paciente tiene derecho a recibir la atención para el cuidado paliativo cuando así lo considere el médico tratante o podrá solicitar libre y espontáneamente la atención integral del cuidado médico paliativo.

- **Derecho a la información:** el paciente tiene derecho a recibir información clara, detallada y comprensible, por parte del médico tratante, sobre su diagnóstico, estado, pronóstico y las alternativas terapéuticas de atención paliativa propuestas y disponibles, así como los riesgos y consecuencias en caso de rehusar el tratamiento ofrecido. La familia del paciente igualmente tendrá derecho a la información y a decidir sobre las alternativas terapéuticas disponibles en caso de la incapacidad total del paciente que le impida tomar decisiones.
- **Derecho a una segunda opinión:** el paciente podrá solicitar un segundo diagnóstico dentro de la red de servicios que disponga su EPS o entidad territorial.
- **Derecho a suscribir el documento de voluntad anticipada:** el paciente en pleno uso de sus facultades legales y mentales indicará su decisión de no someterse a tratamientos médicos innecesarios que eviten prolongar una vida digna en el paciente.
- **Derecho a participar de forma activa en el proceso de atención y la toma de decisiones en el cuidado paliativo:** los pacientes podrán participar en forma activa en la toma de decisiones sobre los planes terapéuticos del cuidado paliativo.
- **Derechos de los niños, las niñas y los adolescentes:** si el paciente que requiere cuidados paliativos es un niño o niña menor de 14 años, serán sus padres o adultos responsables de su cuidado quienes elevarán la solicitud. Si el paciente es un adolescente entre 14 y 18 años, él será consultado sobre la decisión a tomar.
- **Derecho de los familiares:** si se trata de un paciente adulto que esta inconsciente o en estado de coma, la decisión sobre su cuidado paliativo la tomara su cónyuge o hijos mayores, o según sea el caso, sus padres o familiares más cercanos por consanguinidad.⁹

Mediante la Resolución 4343 de 2012 se expide la regulación sobre deberes y derechos que tienen las personas en relación con las acciones vinculadas a su atención en salud, conocida como Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes. Esta es una normativa que reglamenta las acciones concernientes a la atención de los usuarios/pacientes por parte de las instituciones de la salud con la intención de asegurar un trato digno, unificando los derechos y deberes de los pacientes y familiares y además tiene en cuenta los derechos de los niños, niñas y adolescentes, en concordancia con lo expuesto en la Ley 1733 de 2014 artículo 5 y 6, que a su vez se reafirma con la Circular No 023 de 2016 "*Instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos*". Por otra parte, El Ministerio de Salud y Protección Social y la

⁹ Ley 1733 de 2014. Ley Consuelo Devis Saavedra.

Superintendencia Nacional de Salud dan instrucciones a la Entidades Promotoras de Salud de los Regímenes Contributivo y Subsidiado respecto de los mecanismos a través de los cuales deberán brindar la información al paciente/usuario relacionada tanto con la Carta de Derechos y Deberes del afiliado, así como la carta de desempeño de las entidades, establecidas en la Circular Conjunta Externa 0016 de 2013.

Así mismo, la Resolución 5521 de 2013 incluye en el Plan Obligatorio de Salud la atención de la fase terminal mediante terapia paliativa.

En los servicios en los cuales se atiendan pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles, los pacientes podrán solicitar dicha atención ante el médico tratante o entidad tratante, de conformidad con el sistema de autorización que tenga previsto la EPS de la cual se encuentre como afiliado.

12. ¿Cómo se garantizará la disponibilidad de medicamentos opioides para el manejo de dolor en los Cuidados Paliativos?

.....
En concordancia con lo definido en la Circular No 022 de 2016 "*Lineamientos y Directrices para la gestión del acceso a medicamentos opioides para el manejo del dolor*", el Invima, las Direcciones territoriales de salud, las Empresas administradoras de planes de Beneficios de los regímenes contributivo, subsidiado, especial y de excepción, los Prestadores de Servicios de Salud y Establecimientos farmacéuticos deben garantizar la distribución, accesibilidad y disponibilidad de los medicamentos opioides para el manejo del dolor, las 24 horas del día, los 7 días a la semana, cuyo manejo adecuado debe estar a cargo de personal capacitado y entrenado para la prestación de servicios a nivel hospitalario y ambulatorio, en cumplimiento de la ley 1733 de 2014.

Por tratarse de medicamentos estupefacientes, los médicos y odontólogos son los únicos que pueden prescribir medicamentos de control especial en la fórmula del recetario oficial cumpliendo los requisitos establecidos y en las cantidades para la dosis requerida para 30 días calendario.

Es indispensable para la dispensación, venta y entrega de estos medicamentos, la presentación de la prescripción médica, razón por la cual está prohibido el despacho por correo de este tipo de medicamentos.

Para el uso ambulatorio e intrahospitalario de medicamentos estupefacientes, las EPS, ARS, Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud, Establecimientos farmacéuticos, deben inscribirse en la Unidad Administradora Especial Fondo Nacional de Estupefacientes o en los Fondos Rotatorios de Estupefacientes a nivel departamental.

En caso de que la Institución Prestadora de Salud no dispense los medicamentos mencionados, deberá solicitar permiso a la Unidad Administradora Especial Fondo Nacional de Estupefacientes y/o Fondos Rotatorios de Estupefacientes para suscribir un convenio con un tercero con el fin de garantizar la disponibilidad de los mismos a sus usuarios.

En el evento que un particular requiera de dichos medicamentos, serán vendidos directamente por la entidad facultada por la Unidad Administradora Especial Fondo Nacional de Estupefacientes o por los Fondos Rotatorios de Estupefacientes, de acuerdo con los requisitos y las cantidades autorizadas en la Resolución 1478 de 2006.

Cuando se realice cambio de terapia o fallecimiento del paciente, si existen sobrantes de los medicamentos Monopolio del Estado, el familiar del paciente deberá hacer la devolución de los mismos al respectivo lugar donde fue adquirido.¹⁰

La dispensación de este tipo de medicamentos se realiza en los servicios farmacéuticos habilitados de IPS, así como en los establecimientos farmacéuticos autorizados por las correspondientes Secretarías de Salud Distrital o Departamental, las 24 horas del día, los 7 días a la semana, teniendo en cuenta los requisitos ya mencionados.

13. ¿En dónde deben proporcionarse los Cuidados Paliativos?

Los Cuidados Paliativos deben proporcionarse a todos los pacientes que lo precisen en cualquier ámbito de atención primaria o complementaria, donde se preste el servicio de cuidado paliativo a pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles.

En la Resolución 2003 de 2014, por la cual se definen los procedimientos y condiciones de inscripción de los Prestadores de Servicios de Salud, en el Manual de Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud, se definieron los siguientes servicios que atienden cuidado paliativo:

- **Consulta Externa de dolor y cuidado paliativo.** Código 309, en el REPS, donde se puede habilitar el profesional que desee ofertar este servicio y cuando su atención esté relacionada con el paciente oncológico requerirá, para ser habilitado, previa visita por parte del Ministerio, tal y como lo menciona el Manual que hace parte de la Resolución 2003 de 2014¹¹.
- **Hospitalización de mediana y alta complejidad.** En el estándar de procesos prioritarios asistenciales cuando el prestador oferte hospitalización en oncología, exige que se cuente con protocolos de

¹⁰ Resolución 1478 de 2006 y Resolución 2564 de 2008

¹¹ Manual de Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud, Resolución 2003 de 2014, Página 204

manejo de detección y manejo de dolor y cuidados paliativos. Lo anterior, no excluye a los pacientes no oncológicos y que requieren atención de dolor y cuidado paliativo, debido a que, en el estándar de procesos prioritarios asistenciales, para todos los servicios, se exige tener documentadas guías y protocolos de los procesos prioritarios asistenciales, debidamente socializados e implementados. De esta manera, en cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 6 de la Ley 1733 de 2014, si en estos servicios existieran pacientes que requirieran abordaje integral en dolor y cuidado paliativo, tales procesos prioritarios deberán existir documentados y socializados en el recurso humano del servicio para brindar dicha atención¹²

- **Unidad de quemados adultos y pediátricos.** En el estándar de procesos prioritarios asistenciales, se exige, entre otras guías, contar con las de manejo del dolor y utilización de escalas del dolor. Igualmente, debido a que, en el estándar de procesos prioritarios asistenciales, para todos los servicios, se exige tener documentadas guías y protocolos de los procesos prioritarios asistenciales, debidamente socializados e implementados. De esta manera, en cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 6 de la Ley 1733 de 2014, si en estos servicios existieran pacientes que requirieran abordaje integral en dolor y cuidado paliativo, tales procesos prioritarios deberán existir documentados y socializados en el recurso humano del servicio para brindar dicha atención¹³
- **Atención Institucional de paciente crónico.** El servicio se define como:

“Servicio independiente y autónomo o al interior de una IPS con servicios hospitalarios o ambulatorios para el manejo de pacientes con procesos crónicos e incurables, con una gran carga social tanto desde el punto de vista económico como desde la perspectiva de dependencia social e incapacitante, de etiología múltiple y con desarrollo poco predecible. Incluye manejo de pacientes con patología crónica y o terminal sin ventilación y pacientes con patología crónica y o terminal con ventilación. Corresponden a servicios institucionales que desarrollan planes individualizados de cuidado y rehabilitación (estableciendo potencial rehabilitador), con apoyo de equipos de profesionales y tecnología apropiada, en busca de mantener funciones, prevenir el deterioro, promover la recuperación e independencia funcional en el menor tiempo posible así como el cuidado paliativo integral, cuando su condición clínica lo amerite.”¹⁴

¹² Manual de Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud, Resolución 2003 de 2014, Página 98

¹³ Manual de Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud, Resolución 2003 de 2014, Página 131

¹⁴ Manual de Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud, Resolución 2003 de 2014, Página 114

- **Atención Domiciliaria.** Dentro del estándar de procesos prioritarios asistenciales, se exige que se cuente con guías, protocolos o procedimientos para el manejo de dolor y cuidado paliativo¹⁵.
- **Cirugía Ambulatoria.** Dentro del estándar de procesos prioritarios asistenciales, se exige procedimiento, identificación y gestión del dolor.

Adicional a lo anterior la Resolución 1416 de 2014 “*Por la cual se adiciona el Manual de Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud adoptado por la Resolución 2003 de 2014*”, incluyo, para “*todos los servicios*” que atiendan pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles, criterios al Manual de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud, adoptado por la Resolución 2003 de 2014, relacionados con los estándares de Talento Humano y Procesos Prioritarios; con lo cual se garantiza mayor cobertura de atención para los pacientes que requieran el cuidado paliativo.

Tal como se observa, dentro de los servicios donde es posible atender pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida, se definieron exigencias explícitas para abordar el dolor y el cuidado paliativo, lo cual resulta acorde a las exigencias de la Ley 1733 de 2014.

14. ¿Cuándo es el día mundial de los Cuidados Paliativos?

El Día Mundial de los Cuidados Paliativos (World Hospice and Palliative Care Day), se lleva a cabo cada año el **segundo sábado de octubre**, es una jornada especial organizada por un comité de la Alianza Mundial para los Cuidados Paliativos. El objetivo principal de este día es concientizar a todas las personas del mundo que todos tienen derecho a recibir cuidados en el último trayecto de sus vidas.^{16 y 17}

Actualización: Septiembre 20 de 2018.
Subdirección de Enfermedades No Transmisibles.



¹⁵ Manual de Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud, Resolución 2003 de 2014, Página 163

¹⁶ <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

¹⁷ <http://www.thewhpc.org/world-hospice-and-palliative-care-day>