

## LECCIONES APRENDIDAS DE LA IMPLEMENTACIÓN DE UN PROGRAMA DE CUIDADO PALIATIVO

Lady Layton.<sup>a,1,\*</sup>, Liney Sequeda Ferro.<sup>b</sup>, Jorge Edgar Guevara Muñoz.<sup>c</sup>, Luz Adriana Quintero.<sup>d</sup>, Sonia Carreño Moreno.<sup>e</sup>

<sup>a</sup>Enfermera, Magíster en Enfermería. Gerente Multicohorte COMPENSAR EPS. e-mail: ljlaytona@compensarsalud.com

<sup>b</sup>Enfermera, Especialista en Auditoría en Salud. Gestora de Salud de Cerca de ti, COMPENSAR EPSe-mail: lsequedaf@compensarsalud.com

<sup>c</sup>Médico, Magíster en Salud Pública, Gerente de planeación del modelo de Salud COMPENSAR EPS, Profesor de programas de postgrado Facultad de ciencias económicas. e-mail: geguevaram@compensarsalud.com

<sup>d</sup>Magíster en Epidemiología, Profesional Modelo de Salud – Gestión del Conocimiento COMPENSAR EPS. e-mail: laquintero@compensarsalud.com

<sup>e</sup>Magíster en Enfermería, Doctora en Enfermería. Profesora, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Grupo de Investigación Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico. e-mail: spcarrenom@unal.edu.co

### Resumen

Colombia tiene un nivel de integración insuficiente en cuidados paliativos, por lo que se requiere diseñar e implementar programas de gestión en el área. Punto de vista. Se presentan las siguientes lecciones: tener aliado-asesor, clarificar el ámbito de acción y las responsabilidades particulares de los actores del cuidado paliativo, contar con un perfil de usuarios que permita planear las metas del programa y cobertura del mismo, contar con un análisis cualitativo interno y externo de la situación, así como de la organización, crear un modelo de gestión de la actividad basado en la evidencia pero también en la práctica, construir un mapa de recursos de cuidado paliativo georreferenciado, diseñar de un modelo de contratación de servicios integrados, tener un sistema de evaluación del programa a partir de indicadores, tener un plan de formación continua y actualización en cuidado paliativo y tener un plan de investigación. Conclusión. El programa “Cerca de ti” permitió la integración del cuidado paliativo en el modelo de prestación de servicios colombiano.

**Palabras Clave:** Cuidados Paliativos; Organización y Administración; Servicios de Salud.,

### Introducción

El aumento sostenido de las condiciones crónicas de salud, los desarrollos tecnológicos y el envejecimiento poblacional, genera que cada vez más personas tengan necesidades de cuidado a largo plazo y, por tanto, un aumento en la demanda de cuidados paliativos. En el mundo, cerca de 35 millones de personas viven en condiciones de cronicidad (1), que les implican sufrimiento y alteraciones de la calidad de vida; además, al año, 25 millones fallecen por condiciones que requieren cuidados paliativos (1). Se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos; el 78 % de ellas viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano, de acuerdo con la OMS a nivel mundial, tan solo un 14 % de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben (2).

En Latinoamérica hay un total de 922 servicios en toda la región lo que significa 1.63 de servicios, unidades y equipos de cuidado paliativo por un 1.000.000 de habitantes. El rango va de 16.06 en Costa Rica a 0.24 servicios millón de habitantes en Honduras. Chile tiene la mayor cantidad de servicios en números absolutos 277 servicios 30 % de servicios de la región aun que no todos los servicios reportados cuentan con un especialista de cuidados Paliativos. De los servicios de Cuidado Paliativo existentes en la región asisten al 10 % de la población (3).

De manera general, puede afirmarse que la provisión de cuidados paliativos, requiere cualificarse (4), dado que existe una alta demanda del servicio (5), baja articulación de los sistemas de salud para su provisión (6), además de baja preparación de los profesionales de salud (7-8), todas estas situaciones favorecen la desintegración y bajo desarrollo del área (9-10). En el caso particular de Colombia, según lo reportado por el Atlas mundial de cuidado paliativo (3), hay menos de 0.5 servicios de cuidados paliativos por millón de habitantes, un consumo de 6,7 mg de opioides por habitante por año, baja coordinación entre prescriptores y reguladores, además de baja inclusión de la

\*Autor en correspondencia.

Correo electrónico: ljlaytona@compensarsalud.com (Lady Layton. )

<sup>1</sup>Sometido : 12/12/2020 Publicado: 20/02/2021.

DOI:10.5281/zenodo.4663387

temática en la formación pre y pos gradual de profesionales de la salud; situación que, condiciona a un indicador bajo de integración del cuidado paliativo, comparado con países de mayor ingreso per cápita como España y Estados Unidos, pero lo que es más preocupante, comparado con otros países de la región como Chile o Argentina (3).

Desde el punto de vista normativo, Colombia ha desarrollado una legislación específica y relacionada con el derecho a recibir cuidado paliativo. Una ley de cuidado paliativo (11), otra de cáncer adulto (12), dos de cáncer infantil (13-14), e incluso, reglamentación sobre la eutanasia (15), hacen parte del compendio de normas que, hasta el momento han dejado de manifiesto la necesidad y obligatoriedad en la provisión de cuidados paliativos, pero que, requieren mayor soporte técnico-científicos, para que los entes responsables, hagan realidad dichos mandatos. Además de lo anterior, desde el punto de vista de la prestación del servicio, es necesaria la articulación entre aseguradores y prestadores; Aunque el sistema de salud colombiano garantice el aseguramiento universal, esta descrito que, dicha condición no es el equivalente a acceso universal (16-17).

Bajo el panorama descrito, en Colombia, es imperante desarrollar programas de gestión del cuidado paliativo, que hagan realidad el acceso a este derecho, mediante la integración de dicho cuidado a la prestación del servicio en salud a personas con condiciones crónicas. En sentido, este artículo pretende ilustrar la experiencia y lecciones aprendidas en la implementación del programa “Cerca de ti”; un programa de gestión de la prestación del servicio de la empresa administradora de plan de beneficio COMPENSAR EPS.

## Punto de vista

### Experiencia y lecciones aprendidas

“Cerca de ti”, nace como un programa de gestión del cuidado paliativo, que pretende orientar la prestación del servicio, bajo un modelo integral diseñado por el asegurador, como respuesta a la problemática actual de cronicidad y necesidades de cuidado a largo plazo, de la población asegurada en COMPENSAR EPS.

Buscando impactar los desenlaces en salud de los asegurados, la experiencia del usuario y el uso racional de los recursos, “Cerca de ti”, se diseña con el objetivo de brindar cuidados paliativos integrados e integrales, que respondan a la complejidad de las personas que enfrentan la etapa avanzada de su enfermedad a través de un servicio de excelencia que mejore la calidad de vida y minimice el sufrimiento del asegurado y su familia.

Poner en marcha un programa de cuidado paliativo con el objetivo e impacto antes definidos, supuso desarrollar una serie de aspectos metodológicos y técnicos, de los cuales se derivaron una serie de lecciones que, vale la pena considerar para la

formulación y puesta en marcha de programas similares. A continuación, se presentará la síntesis de dichas lecciones.

#### Lección 1. Se requiere un aliado-asesor.

Se identificó la necesidad de diseñar y desarrollar un programa de Cuidado Paliativo, encontrando el Método NEWPALEX® desarrollado por New Health Foundation que busca la Excelencia de Programas de Cuidados Paliativos (18). En su aplicación práctica, el método se basa en 200 parámetros que forman parte de un sistema de gestión de mejora continua que trabaja no solo sobre lo asistencial, sino también sobre las áreas transversales, como la contratación, comunicación, recursos humanos, marketing, sensibilización social y el voluntariado. Los resultados de su implementación en otras instituciones se alineaban con el objetivo de COMPENSAR EPS, que era mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias ofreciendo una atención excelente y de calidad con un modelo económico sostenible.

#### Lección 2. Se necesita clarificar el ámbito de acción de la aseguradora

Un punto de partida para definir el alcance y ámbito de aplicación del programa es construir un normograma, en el que, además de clarificar el cuidado paliativo como un derecho, se establezca las responsabilidades del asegurador. Resultado de la revisión normativa, se estableció que, el asegurador debe encargarse de la gestión del cuidado paliativo, con miras a la garantía del acceso al servicio, a través de acciones en áreas como el acceso a tecnologías en salud, socialización de guías de manejo, coordinación con los prestadores, acceso a medicamentos, planes de beneficio con provisión de tecnologías basadas en evidencia con base en análisis costo-beneficio, costo-utilidad y costo-efectividad, acceso a la red integral de prestadores, que incluye, las modalidades intramural, extramural y telemedicina.

#### Lección 3. Se debe contar un perfil de usuarios

Tomando como fuente el sistema de información interno se construyó una línea de base con indicadores críticos para el cuidado paliativo. Se estableció que el 7,2 % de los usuarios son personas mayores, con un índice de dependencia general del 36 %; además, que para el 2017, 2345 personas fallecieron, de los cuales el 63,7 % tenían condiciones susceptibles de recibir cuidado paliativo y consumieron el 81,3 % de los costos del total de fallecidos. Frente a la hospitalización, se observó el doble de hospitalizaciones en personas con necesidades de cuidado paliativo, que quienes no las tenían, además de 4 días de estancia media más. Por último, se observó una distribución de costos del 2,3 % en el primer nivel de atención, frente a un 87,4

Para 2016 fallecieron 2.345 personas que consumieron servicios en el último año de vida, de ellos, el 63,7 % (n=1.590) presentaban diagnósticos de patologías susceptibles de recibir cuidado paliativo; su consumo medio de costo fue 19,8 % superior al de la muestra observada de fallecidos en el mismo periodo de tiempo. De los fallecidos, el 51,3 % tenían diagnósticos

relacionados con patologías oncológicas y el 48,7 % otro tipo de patologías; los principales agrupadores diagnósticos fueron respiratorios, cardiovasculares, neurológicos y digestivos.

La línea de base construida, permitió determinar que el programa “Cerca de Ti”, era oportuno, factible y útil, por cuanto los indicadores precisados, revelaron una importante franja de población asegurada con necesidades de cuidado paliativo y con oportunidades de mejora en la prestación del servicio, dada la utilización de servicios hospitalarios de alta complejidad, situación no deseable en procura de paliar el dolor y el sufrimiento de las personas en fin de vida y sus familias.

Lección 4. Es útil contar un análisis cualitativo de la situación y de la organización.

Se identificó que la información obtenida del análisis cuantitativo y con la cual se construyó la línea base, no explicaba con suficiencia la utilidad, importancia y novedad del programa, situación por la que, contar con un análisis situacional, constituiría un insumo fundamental y complementario, que aportaría la visión global del problema. El análisis se desarrolló con la metodología DAFO (Debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades) y CAME (Corregir, afrontar, mantener y explotar) (19).

En cuanto a la situación actual de cuidados paliativos, se determinó que se proveen de manera fragmentada, tardía, con enfoque centrado en el síntoma y no en la persona, con enfoque individual y no familiar, con fallos en la comunicación, en la referencia y descoordinación en los niveles hospitalario, ambulatorio y domiciliario, además de falta de formación en el personal de salud para la provisión de cuidados paliativos. Sin embargo, a pesar de dicho panorama, se observaron condiciones internas y externas muy favorables para el diseño y puesta en marcha del programa; aspectos como la motivación, la credibilidad, reputación y red de prestadores de parte de COMPENSAR EPS; además de la creciente evidencia, experiencias exitosas del entorno, conformación de sociedades científicas en cuidado paliativo y oportunidades de investigación; son aspectos promotores de la iniciativa. Derivado de lo anterior, se estableció la necesidad de formular objetivos, metas e indicadores para un programa de gestión del cuidado paliativo, basado en lo construido, en las necesidades de los usuarios, en las capacidades del asegurador y prestador, y, en la evidencia.

Lección 5. Es necesario crear un modelo de gestión de la actividad, basado en la evidencia, pero también en la práctica.

El modelo de gestión de la actividad del programa se construyó con base en los niveles de atención por nivel de complejidad, los criterios de caso y de ingreso al programa. Para la definición de los aspectos mencionados, fue fundamental la participación de expertos en cuidado paliativo que en la práctica identifican los casos y la trayectoria del cuidado paliativo; pero también la revisión de evidencia científica, con la cual, se confrontaron los criterios y se establecieron escalas de valoración

clínica con adecuadas propiedades psicométricas.

Se definieron tres niveles asistenciales, los cuales difieren en el modelo actual de organización hospitalaria colombiano, fundamentalmente porque en cuidado paliativo, a pesar de la complejidad, se privilegia el cuidado en entornos ambulatorios o domiciliarios, en tanto que la necesidad de cuidado lo permita. De esta forma, el nivel 1 y 2, que corresponden a no complejidad y complejidad, se atienden en escenarios ambulatorios o domiciliarios y el nivel 3, que corresponde a alta complejidad, se atiende en el nivel hospitalario o en un hospicio.

En términos de la búsqueda activa de usuarios susceptibles de recibir cuidado paliativo, se construyeron definiciones de caso, con el fin de clasificar, pero sobre todo de optimizar la oportunidad en la prestación del servicio. Así, un caso sospechoso es aquel que se envía a junta paliativa para ser evaluado; un caso confirmado, es aquel que luego de un análisis, es aceptado por la junta y es objeto de la intervención del programa; un caso finalizado, es aquel que termina la intervención y egresa del programa; un caso descartado, es aquel que no es aceptado por la junta y continúa en seguimiento por la cohorte de riesgo en salud y, un caso pasivo, es el que presenta dos meses de estabilidad de su sintomatología y entra a ser evaluado su egreso del programa.

Frente a los criterios de ingreso, con base en los criterios NECPAL- (necesidades de cuidado paliativo), se definieron las personas con perfil de ingreso al programa, desde la condición con la que vive y criterios clínicos particulares. En cuanto a las condiciones crónicas, se perfilaron personas con Enfermedad Oncológica avanzada, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, Enfermedad Cardíaca Crónica, Enfermedad Renal Crónica, Evento Cerebro Vascular terminal, Esclerosis Lateral Amiotrófica, enfermedades de motoneurona avanzadas, Esclerosis Múltiple avanzada, Enfermedad de Parkinson avanzada, Demencia terminal, Enfermedad por VIH-SIDA terminal, Enfermedad Hepática crónica grave y fragilidad severa del adulto mayor.

En cuanto a los criterios clínicos, se estableció el ingreso al programa, de personas con deterioro funcional progresivo, síntomas persistentes a pesar del tratamiento, estadio avanzado o terminal de enfermedad, que requiere soporte continuo de oxígeno, terapias o medicamentos, que tiene historia de exacerbaciones frecuentes e ingresos hospitalarios y que tiene alta dependencia y/o fragilidad. Dichos criterios se obtuvieron de un consenso con especialistas clínicos basados tanto en la práctica diaria como en la evidencia clínica que generan criterios orientativos que son confirmados o descartados en la junta clínica.

Lección 6. Es necesario construir un mapa de recursos de cuidado paliativo georreferenciado.

Dado que el programa se desarrolla en una ciudad grande que exhibe los problemas propios de movilidad, seguridad y acceso de las ciudades de su tipo, es necesario contar con un mapa

de recursos o activos en salud georreferenciado, con el fin de favorecer la articulación de la red de prestadores. De esta forma, para la baja complejidad se estableció un total de seis instituciones, para la complejidad media seis instituciones y para la complejidad alta dos. La construcción del mapa de recursos, surgió como resultado del trabajo en red de COMPENSAR EPS como asegurador con su grupo de prestadores; en dicho trabajo, fue trascendental la confianza y el esfuerzo colaborativo, en el que, por ejemplo, se logran desarrollar juntas semanales enfocadas en la satisfacción de necesidades de los usuarios, en donde la discusión sobre los casos particulares se da de forma interdisciplinaria, superando los tradicionales intereses económicos y egos profesionales. Como aspecto a destacar, está el abordaje bio-psico-social, dentro del cual, se priorizó el abordaje a la persona y su familia como seres humanos totales con necesidades integrales e inmersos en un contexto particular en cada caso.

En este sentido, una de las acciones clave dentro de la atención interdisciplinaria es la intervención en trastornos adaptativos relacionados con el afrontamiento de la enfermedad, así como el manejo del duelo anticipatorio y el subyacente al fallecimiento del usuario, lo que surge en concordancia al marco ético de la organización y la compasión como uno de los pilares del cuidado paliativo. Se mapearon además, activos sociales con los cuales se puede fortalecer el nivel comunitario de la provisión de cuidados paliativos. Uno de los activos que hacen factible la articulación es la caja de compensación familiar Compensar, la cual, al tener contacto con un segmento amplio de población en Bogotá, es un socio estratégico para acciones de voluntariado, identificación de personas con criterios de ingreso al programa, sensibilización social sobre el cuidado paliativo a partir de actividades tales como cine foro y conversatorios.

Resultado de la alianza con activos sociales, se estructuró el programa de voluntariado con base en los valores definidos por la ONU, los cuales son sentido humanitario, solidaridad, altruismo, empatía, generosidad, sensibilidad y constancia. De esta manera, se definió un perfil del voluntario, el cual debe contar con rasgos como el equilibrio emocional, empatía, escucha activa, comprensión, resiliencia, creatividad, iniciativa, tacto, diplomacia, discreción, amabilidad, cariño, paciencia, respeto, constancia y responsabilidad. La red de voluntarios ha apoyado acciones relacionadas con relevo y apoyo al cuidador primario, soporte social a la persona y su familia, identificación de necesidades no atendidas, trámites administrativos y donaciones en especie.

Lección 7. Se requiere el diseño de un modelo de contratación de servicios integrados.

Considerando las limitaciones que en cuanto a acceso, integralidad e integración de la provisión de cuidados paliativos tiene Colombia y considerando el alcance de las funciones de una empresa administradora de regímenes de beneficios, es necesario tener claro el modelo de contratación de servicios, con la particularidad de que los mismos debe proveerse de manera integrada. Dentro del mencionado modelo se estableció que

los servicios se contraten y paguen por paquete, considerando el proceso de valoración, determinación de necesidades de cuidado paliativo, establecimiento de plan de cuidados, seguimiento y evaluación de este. Se establecieron necesidades fundamentales de cuidado paliativo, en términos de la multidimensionalidad del ser humano, en donde fue necesario establecer perfil y funciones de profesionales en el área psicosocial, nutrición, movilidad física, enfermería, medicina y asesoría espiritual. Además, se estableció como mandatorio, el trabajo interdisciplinario.

Lección 8. Se requiere un sistema de evaluación del programa a partir de indicadores.

Con el propósito de medir, analizar, evaluar y hacer seguimiento a la gestión y al resultado del programa, se estructuró un registro obligatorio que acopia la información para el cálculo de los indicadores. Para el diseño de indicadores, fue trascendental considerar la triple meta que tiene el programa: experiencia del individuo y su familia, resultados en salud (medidos a través de escalas de calidad de vida, control de síntomas, satisfacción, etc.) y el uso racional de los recursos que se manifiesta en la evolución a través del mejoramiento continuo de cobertura, mediana de la estancia, proporción de hospitalización versus cuidado domiciliario, proporción y aumento de uso de opiáceos, mejoras en las escalas ESAS, la satisfacción de las familias y un acercamiento en costos evitados.

Se establecieron indicadores de cobertura, de actividad, de calidad de vida, de control del dolor, de satisfacción de usuarios y sus familias, de estructura y de rendimiento económico. El número de personas fallecidas susceptibles de cuidado paliativo, número de personas incluidas en el programa por mes, media de supervivencia en el programa, ingresos, hospitalizaciones, número de personas con opioides, costo promedio por persona y número de paquetes contratados, son ejemplos de indicadores diseñados. Es destacable el abordaje integral e innovador en la construcción de los indicadores, pues comprender la salud como la capacidad de adaptarse y manejar los desafíos físicos, emocionales y sociales que se presentan durante la vida (20), permite trascender a la adversidad y ver como posible el morir de forma saludable. La capacidad de alinear este concepto con la respuesta técnica y administrativa de COMPENSAR EPS, promueve el mejor resultado en el proceso de vivir, enfermar y morir.

Para enero de 2020, por ejemplo, se reportaron 1666 usuarios valorados en junta; ingresaron 1060 usuarios, de los cuales 914 eran oncológicos y 146 no oncológicos y fallecieron 741 personas, casos en los cuales se está haciendo acompañamiento a las familias. Dentro de las personas que fallecieron, en orden de frecuencia las causas fueron cáncer, insuficiencia cardiaca, insuficiencia renal, insuficiencia hepática, EPOC, enfermedades de moto neurona, Alzheimer, SIDA y Diabetes.

En el informe de 2019, se consolidaron resultados favorables del proceso, por ejemplo, pacientes con control del dolor

medido con la escala ESAS del 83.4 %, pacientes con sensación de bienestar medido con la misma escala del 73.4

Lección 9. Es necesaria la continua formación y actualización en cuidado paliativo.

Dado el nivel de integración del cuidado paliativo en que se encuentra Colombia, las limitaciones existentes en la formación en esta área en lo profesionales de salud y la creciente evidencia que se genera en el área, se estableció como proceso complementario para la excelencia, un proceso de formación continuada. Acorde con ello, se definieron competencias organizacionales relacionadas con la gestión y liderazgo, así como competencias profesionales en áreas como la conceptualización del cuidado paliativo, marco normativo, aspectos bioéticos, comunicación, relación interpersonal, valoración de necesidades, elaboración de planes de cuidado y manejo de síntomas.

Lección 10. Se requiere un plan de investigación.

Conscientes de la necesidad de conectar la teoría, la práctica, la investigación y la gestión, se estableció la necesidad de diseñar un plan de investigación, con el fin de contar con evidencia que soporte la toma de decisiones. Las líneas de investigación priorizadas son la caracterización de la población, medicamentos, calidad de vida, costos, redes integradas de servicios de salud y sistemas de apoyo al paciente y su familia. Se determinó además la necesidad de desarrollar líneas de investigación por necesidades de cuidado y grupo poblacional, en principio, las personas susceptibles de cuidado paliativo oncológico y no oncológico.

## Conclusiones

La experiencia de implementación del programa de gestión en cuidado paliativo de COMPENSAR EPS “Cerca de ti” pueden calificarse como exitosa. En este sentido, pueden discutirse varios factores de éxito, entre los más destacados, el marco conceptual del programa y las alianzas estratégicas. Además, también pueden discutirse las evidencias de éxito, las cuales se dan en términos de indicadores del programa.

El marco conceptual desde el que se gestó y construyó el programa “Cerca de ti” surgió como un deseo colectivo de hacer las cosas diferentes, un deseo de emancipación de estructuras tradicionales de concepción y gestión del cuidado paliativo en Colombia. Además, surgió de la documentación científica y la asesoría de organizaciones expertas en cuidado paliativo.

Dicho marco conceptual entendió a la salud desde una perspectiva total, alejada de posiciones polarizadas con la enfermedad y abierta a la posibilidad de una muerte saludable, entendiendo que la salud hace parte de la experiencia vital, en donde en situaciones de enfermedad es posible estar y sentirse saludable (20-23).

Bajo esta perspectiva, el concepto reformulado de la salud surgió de la capacidad de adaptarse y auto gestionar los recursos

para mantener el bienestar, cabe destacar que el factor más poderoso de éxito más allá de conocer el concepto de salud aceptado por una comunidad experta, fue la integración al modelo en general, es decir, a un movimiento colectivo en la organización en donde todos sus actores creyeron, aceptaron e integraron este concepto a su conocer, pensar, crear y hacer (24).

En términos de las alianzas estratégicas, fue clave comprender el rol fundamental de todos los actores implicados en un sistema integrado de cuidados paliativos (25-26) se destacaron las internas, en donde el equipo interdisciplinar, los niveles técnicos, administrativos, gerenciales y operativos coordinaron esfuerzos para la construcción y puesta en marcha del programa (27-28).

Sin duda, los socios internos más significativos fueron las personas usuarias y sus familias, los cuales, a través de sus experiencias de vida, iluminaron el camino a seguir en los objetivos del programa (29-30).

Por su parte, las alianzas externas fueron esenciales para abrirse a nuevos diálogos y visiones que permitieron la cualificación del programa con miras a la integralidad, continuidad y funcionalidad.

Se destacaron como socios estratégicos externos del programa la New Health Foundation en su función como asesora, las instituciones prestadoras de servicios de salud que ajustaron su operación al programa y los activos sociales que actúan como parte del apoyo social requerido en toda experiencia vital humana (31-32).

Los indicadores de resultado del programa son evidencia del éxito en términos de la triple meta experiencia del individuo y su familia, resultados en salud y el uso racional de los recursos.

Frente a la experiencia del individuo y su familia, unido al resultado en salud, “Cerca de ti” logró excelentes indicadores de control del dolor y sensación de bienestar, además de la reducción de hospitalizaciones; hallazgos que son consistentes con los reportados en otros estudios, donde el cuidado domiciliario o en instituciones de cuidado a largo plazo, no solo mejora la experiencia de final de vida de las personas y sus familias, sino el control de síntomas y la disminución de hospitalizaciones, aspecto que no solo ahorra recursos humanos y financieros, sino que reduce la medicalización del final de la vida (33-34).

En términos del ahorro de recursos financieros, el programa reportó una reducción en el gasto asociado a cuidado paliativo relacionado con la reducción de hospitalizaciones y el control de síntomas. Estos resultados son comparables con lo reportado en el área metropolitana de Madrid con una disminución muy significativa del gasto por paciente en aquellos que son seguidos por un equipo domiciliario de cuidados paliativos; esta disminución está asociada principalmente al menor número de ingresos y estancias hospitalarias (35) y los reportados en Colombia por

Fernández y colaboradores en 2019, quienes informaron que su programa de cuidado paliativo en Cali-Colombia logró reducción en el gasto dadas las diferencias en el costo de atención de la persona en domicilio versus la misma atención en el hospital(36).

Dado este primer acercamiento a la implementación y resultados del programa de gestión de cuidado paliativo “Cerca de Ti” de COMPENSAR EPS, el paso a seguir es seguir apalancados en lo que se ha hecho bien y buscar estrategias de sostenibilidad y replicación de la experiencia, para lo cual es clave socializarla con los tomadores de decisión en Colombia, con la comunidad profesional y científica, además de la documentación de indicadores de resultado obtenidos con el mayor rigor científico a partir de estudios y cohorte y ensayos controlados aleatorizados(37).

### Abstract

Colombia has an insufficient level of integration in palliative care, so it is necessary to design and implement management programs in the area. Point of view. The following lessons are presented: having an ally-advisor, clarifying the scope of action and the particular responsibilities of the palliative care actors, having a user profile that allows planning the goals of the program and its coverage, having a qualitative analysis internal and external situation, as well as the organization, create an activity management model based on evidence but also in practice, build a georeferenced palliative care resource map, design a model for contracting integrated services, have a system for evaluating the program based on indicators, have a plan for continuous training and updating in palliative care and have a research plan. Conclusion. The “Cerca de ti” program allowed the integration of palliative care into the Colombian service delivery model.

### Keywords:

Palliative Care; Organization and Administration; Health services.

### Conflicto de Interés

Ninguno Declarado

### Financiación

Proyecto sin recursos institucionales.

### Referencias

- Al-Mahrezi A, Al-Mandhari Z. Palliative Care: Time for Action. *Oman Med J*. 2016[21 Oct 2020];31(3):161-163.
- Bruin S, Stoop A, Billings JR, Baan CA, Leichsenring K, Ruppe G, et al. The SUSTAIN Project: A European Study on Improving Integrated Care for Older People Living at Home. *Int. J integ Care*. 2018[21 Oct 2020];18(1):1/12.
- Cagle JG, Unroe KT, Bunting M, Bernard BL, Miller SC. Caring for Dying Patients in the Nursing Home: Voices From Frontline Nursing Home Staff. *J Pain Symptom Manage*. 2017[21 Oct 2020];53(2):198-207.
- Carrillo-González GM, Sánchez-Herrera B, Barrera-Ortiz L, Chaparro-Díaz OL. Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. *Aquichan [Internet]*. 2013 [21 Oct 2020] [cited 2015 Aug 26];13(2): 247-260.
- Centeno C, Sitte T, de Lima L, Alsirafy S, Bruera E, Callaway M, et al. Documento de Posición Oficial sobre la Promoción Global de Cuidados Paliativos: Recomendaciones del Grupo Internacional Asesor PAL-LIFE de la Academia Pontificia de la Vida, Ciudad del Vaticano. *J Palliat Med [revista en Internet]*. 2018 [21 Oct 2020];21(10):1398–1407.
- Di Pollina L, Guessous I, Petoud V, Combescure C, Buchs B, Schaller P, et al. Integrated care at home reduces unnecessary hospitalizations of community-dwelling frail older adults: a prospective controlled trial. *BMC Geriatr*. 2017[21 Oct 2020] Feb 14;17(1).
- De Miguel C, Rubert de la Piedra M, García Pérez M, García Ruiz AJ, Alonso Babarro A. Direct comparison of health costs in the last 2 months of life of oncological patients from death certificates in a peri-urban area, according to whether or not they had received care from a palliative home care team. *Med Paliativa*. 2018[21 Oct 2020];25(4):260–7.
- Duncan I, Ahmed T, Dove H, Maxwell TL. Medicare Cost at End of Life. *Am J Hosp Palliat Care*. 2019[21 Oct 2020];36(8):705-710.
- Erazo M, Sarmiento G, Colmenares C. Experiencia de un programa de soporte oncológico y cuidados paliativos en Colombia. *Med Paliat*. 2019 [21 Oct 2020];26(2):136–42.
- Evans CJ, Ison L, Ellis-Smith C, Nicholson C, Costa A, Oluyase AO, et al. Service Delivery Models to Maximize Quality of Life for Older People at the End of Life: A Rapid Review. *Milbank Q*. 2019[21 Oct 2020];97(1):113-175.
- Fernandez J, Hernandez J, Zuviria F, Alavarado D, Dueñas C. Resultados de implementación de programa de cuidados paliativos en una aseguradora en salud en Colombia. *Value Health Reg Issues* 2019; 19 (S57)[21 Oct 2020].
- Ferrell BR, Chung V, Koczywas M, Smith TJ. Dissemination and Implementation of Palliative Care in Oncology. *J Clin Oncol*. 2020[21 Oct 2020];38(9):995-1001.
- Flórez SP, León MJ, Rubiano LM, Malagón YC, Gómez SM, Castellanos SM, et al. Disponibilidad y barreras para el acceso a opioides en Colombia: experiencia de una institución universitaria. *Univ Méd*. 52(2), 140-148.
- Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P. P, Higginson IJ, Brito M de. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Sao Paulo Med J*. 2016 [21 Oct 2020];134(1):93.
- Higginson IJ. Research challenges in palliative and end of life care. *BMJ Support Palliat Care*. 2016[21 Oct 2020];6(1):2-4.

16. Huber M, André Knottnerus J, Green L, Van Der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, et al. How should we define health? *BMJ*. 2011[21 Oct 2020] Jul 30;343(7817).
17. Kissane DW. The challenge of family-centered care in palliative medicine. *Ann Palliat Med* 2016[21 Oct 2020];5(4):319-321.
18. Linares R. Educación en dolor y cuidados paliativos: reflexiones sobre un programa de entrenamiento formal en Colombia. *Pers. y Bioét.* 2009[21 Oct 2020]; 9(2):68-75
19. Muñoz D, Cuadros A. Comparación de metodologías para la gestión de riesgos en los proyectos de las pymes. *Rev cienc estrat.* 2017[21 Oct 2020]; 25(38):319-338.
20. Novoa MM, Caycedo C, Aguillón M, Suárez RA. Calidad de vida y bienestar psicológico en pacientes adultos con enfermedad avanzada y en cuidado paliativo en Bogotá. *Pensam. Psicol.* 2008[21 Oct 2020];4(10):177-195.
21. Pastrana T, De Lima L, Pons JJ, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica [documento en Internet]. 2nd ed. Houston: IAHP Press; 2013; [21 Oct 2020].
22. Palliat Care. 2019[21 Oct 2020];36(8):705-710. “Disponible en 10.1177/1049909119836204”
23. Pizzi MA. Promoting health, wellness, and quality of life at the end of life: hospice interdisciplinary perspectives on creating a good death. *J Allied Health*. 2014[21 Oct 2020];43(4):212-20.
24. Pizzi MA. Promoting health and well-being at the end of life through client-centered care. *Scand J Occup Ther.* 2015[21 Oct 2020];22(6):442-9.
25. República de Colombia. Corte constitucional. Sentencia T-970. 2014.
26. República de Colombia. Congreso de Colombia. Ley Jacobo. Ley 2026 23 Jul 2020.
27. República de Colombia. Congreso de Colombia. Ley por el derecho a la vida de los niños con cancer. Ley 1388 26 May 2010
28. República de Colombia. Congreso de Colombia. Ley Sandra Ceballos. Ley 1384 19 abr 2010.
29. República de Colombia. Congreso de Colombia. Ley Consuelo Devis Saavedra. Ley 1733 8 Sep 2014.
30. Restrepo MH. Cuidado paliativo: una aproximación a los aspectos éticos en el paciente con cancer. *Pers, y Bioét.* 2009[21 Oct 2020];9(2):6-45.
31. Rodríguez JM, Rodríguez DP, Corrales JC. Barreras de acceso administrativo a los servicios de salud en población Colombiana, 2013. *Cien Saude Colet.* 2015[21 Oct 2020];20(6):1947–1958.
32. Sánchez MA. Cuidados paliativos: una apuesta por la salud y la calidad de vida. *Rev Colomb Enferm.* 2018[21 Oct 2020]; 13:1-12.
33. Sullivan SS, da Rosa Silva CF, Ann Meeker MA. Family Meetings at End of Life: A Systematic Review. *J Hosp Palliat Nurs* 2015[21 Oct 2020];17:196-205.
34. Sarmiento MI. El cuidado paliativo: un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal. *Rev Salud Bosque.* 2015[21 Oct 2020]; 1(2): 23-37.
35. Urtaran M, Alvarez A, Nuño R. A system-wide transformation towards integrated care in the Basque Country: A realist evaluation. *International Journal of Care Coordination.* 2018[21 Oct 2020]; 21(3):91-108.
36. Wang T, Molassiotis A, Pui B, Tan JY. Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliat Care.* 2018 [21 Oct 2020]; 17(1): 1-29.
37. Wenk R, de Lima L, Mutto E, Berenguel MR, Centeno C. Encuentro sobre educación de cuidado paliativo en Latinoamérica. Recomendaciones sobre enseñanza en el pregrado y en el primer nivel de atención de salud. *Med. Paliat.* 2016[21 Oct 2020];23(1):42-48.