

Ley de Cuidados Paliativos en Chile, sus alcances, desafíos y oportunidades.

Autores: Tomás Barroilhet, Valentina Villarroel, Cristina Yamamoto y Valentina Zamorano.

Filiación: Estudiantes 2° año Medicina, Universidad de los Andes, Chile.

1. Resumen Ejecutivo

Los cuidados paliativos han surgido como una respuesta esencial en el ámbito de la salud, especialmente ante la presencia de enfermedades crónicas y progresivas, dado que “40 millones de personas en el mundo que necesitan cuidados paliativos al año” según datos de la OPS, y ante la necesidad actual de brindar una atención integral, es decir, que respete la dignidad y deseos del paciente (1).

Por esto, en este estudio se ahondará en las implicancias que tiene la Ley N° 21.375 en Chile, la cual establece los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves, y que guarda vigencia desde el 21 de octubre del 2021 (2).

Para esto se debe establecer la definición que emplea la ley para dichas condiciones patológicas: “carácter progresivo e irreversible, sin tratamiento específico curativo o que permita modificar su sobrevida, o bien cuando los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces, y con una expectativa de vida inferior a doce meses, y que generan sufrimientos físicos persistentes, intolerables e incurables en la persona” (2).

Para tener una mejor comprensión se analizará el método de acción de los cuidados paliativos, que considera una atención con enfoque integral y de acompañamiento, con el objetivo de aliviar los síntomas de la persona asociados a su patología para así lograr una mejora en el bienestar y calidad de vida (3).

Esto se establece mediante la prevención e identificación temprana de la enfermedad, lo que permitirá una correcta evaluación y tratamiento del estado de salud según corresponda en orden físico o psicológico (2).

2. Planteamiento del problema:

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los Cuidados Paliativos (CCPP) (4) como un "enfoque que mejora la calidad de vida de los personas y de sus familias cuando afrontan problemas de orden físico, psicológico, social o espiritual inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y alivio del sufrimiento" (4). Esta atención es dada por cuidadores tanto formales como informales, que tienen el rol de administrar los cuidados necesarios y acudir a las necesidades del paciente, para así garantizar una atención completa, respondiendo a su dignidad como ser humano en su tiempo restante de vida.

En 1948, durante la Declaración de los Derechos Humanos, se llamó a todos los estados que formaban parte de la OMS a velar por el cuidado de la salud como derecho, y en la década de los 80 a implementar políticas de cuidados paliativos en todos los niveles de atención (5). Sin embargo, fue en 2005 cuando en Chile comenzaron a regir gracias a la ley de Garantías Explícitas en Salud, aunque solo para pacientes con cáncer (6) (6). Ya en 2021 debido a la promulgación de la ley N° 21.375 se logró incluir a todo paciente que presentara una enfermedad terminal (6).

En base a datos de la OMS, se estima que alrededor del 14% de la población mundial que necesita de cuidados paliativos efectivamente los recibe (7). En 2019, se estimó que 104,923 personas requerían cuidados paliativos en Chile, de las cuales solo el 43% accedió a ellos. De estos pacientes, el 44% eran oncológicos y el 56% no oncológicos (8). En cuanto a los cuidadores de estos, un estudio realizado en Valparaíso destaca que un 70% de ellos presenta por lo menos una enfermedad crónica diagnosticada y un 35% experimentaba un nivel de sobrecarga que va de ligera a intensa (9).

3. Antecedentes y Análisis de Políticas/Estrategias

Ley 21.375: tiene como fin "reconocer, proteger y regular, sin discriminación alguna, el derecho de las personas que padecen una enfermedad terminal o grave a una adecuada atención de salud, en la forma que dispone la presente ley y un reglamento dictado por el Ministerio de Salud" (2).

En consideración del escenario descrito, toma vital importancia examinar cómo se está abordando actualmente el acceso a cuidados paliativos en Chile, ya que la promulgación de la ley ha implicado la creación o transformación de estrategias específicas para garantizar este derecho.

I. Atención en Redes Integradas de Servicio de Salud

De acuerdo al informe publicado por la Subsecretaría de Salud Pública (10), se ha implementado a través del modelo de atención de Redes Integradas de Servicios de Salud (RISS), entregando cuatro modalidades: tratamiento ambulatorio, visita domiciliaria, interconsulta a personas hospitalizadas y seguimiento clínico telefónico.

La atención clínica y cuidados integrales centrada en la persona y sus cuidadores y/o familiares se lleva a cabo a través de equipos multidisciplinarios, que permiten una mirada integral del grupo familiar (10). Se incluye el profesional de la medicina o médico tratante, enfermero/a, Técnico de Enfermería de Nivel Superior, psicólogo/a, profesional de la Química y Farmacia, Trabajador Social, nutricionista, fonoaudiólogo/a , kinesiólogo/a , terapeuta ocupacional (10).

1. Tratamiento ambulatorio.

Se puede entregar desde el nivel primario y/o secundario, tras la confirmación del médico de la enfermedad terminal. En el caso del ingreso por APS, el paciente puede continuar con seguimiento domiciliario o ser derivado a nivel secundario, a la Unidad de Cuidados Paliativos Universales. El proceso de referencia y contrarreferencia entre ambos centros se regula por protocolos que aseguran la continuidad y agilidad. Su objetivo es generar un plan de cuidados según las necesidades psicosociales detectadas, coordinando la intervención para evitar duplicación y fortalecer la complementariedad (10).

2. Visita domiciliaria.

Es la atención activa y continua proporcionada al paciente postrado y su familia en el domicilio, asegurándole la mejor calidad de vida, la dignidad de la muerte y apoyo durante el duelo (11). Su objetivo es garantizar la continuidad de los cuidados, apoyo y supervisión oportuna en el propio entorno del enfermo, donde puede desarrollar algunos hábitos y tareas con normalidad. Favorece la educación de la

familia y cuidadores ya que quienes realizan la visita deben observar y capacitar en la interpretación de la familia ante las necesidades del paciente, sus técnicas de enfermería y administración de medicamentos y el uso de registro diario del dolor y otros síntomas (11).

3. Interconsulta a personas hospitalizadas.

Pacientes controlados por especialistas de nivel secundario pueden desarrollar en el curso natural de algunas condiciones de salud graves la necesidad de requerir cuidados paliativos (12). Es a partir de este contexto que se solicita la interconsulta con la Unidad ya mencionada.

4. Seguimiento clínico telefónico.

La tele consulta brinda atención especializada en el domicilio, permitiendo resolver problemas complejos en el hogar (13). Esto incluye el control telefónico, que permite ajustar el tratamiento de aquellos que presentaron síntomas descompensados en su último control. También las consultas telefónicas, que realiza el familiar o cuidador ante necesidad de renovación de recetas o descompensación (12).

Actualmente hay 599 CESFAM (14) en Chile y no se tiene registro de cuantos tienen un equipo y programa estable de cuidados paliativos. Algunos que tienen un programa estable son el CESFAM del Norte (Los Ángeles)(15), Víctor Manuel Fernández (16), y los del Ñuble (17) que cuentan con un equipo multidisciplinario y una estrategia para cuidar de estos pacientes.

II. El cuidador y su contexto psicosocial.

El riesgo aumentado de sobrecarga del cuidador como ente familiar, es de relación directa con deterioro de salud mental, social y física, las cuales se le atribuyen a una mayor prevalencia de trastornos ansioso y depresivos, aislamiento social, morbilidad general e incluso mortalidad al contrastar con la población sin sobrecarga (18).

Actualmente no se cuenta con un instrumento de medición del bienestar del cuidador, como sí existe para el cuidador de persona dependiente (Zarit), que se encuentra validado internacionalmente y permite establecer cuánta sobrecarga presenta, para interpretarla y darle un seguimiento (18).

A pesar de la capacitación y preparación del duelo que otorga el equipo multidisciplinar, los cuidadores no reciben un apoyo psicológico sistemático, fundamental especialmente tras la pérdida de aquel que tenían a su cargo. Del 10 al 15% de ellos pueden necesitar un tratamiento especializado por haber desarrollado un trastorno o problema de salud mental de mayor gravedad (10).

4. Recomendaciones

I. Atención en Redes Integradas de Servicio de Salud.

1. Cuantificar cuántos Centros de Atención Primaria tienen pacientes de Cuidados Paliativos a su cargo y si tienen un equipo capacitado para la orientación al paciente y su familia.
2. Capacitar y fortalecer equipos multidisciplinarios de CESFAM que lo requieran en base a la cuantificación previa. Se vuelve fundamental que los equipos entiendan su rol y tengan las herramientas para realizarlo, permitiendo así expandir la cobertura de CC.PP.
3. Evaluar la integración de otros sistemas de CC.PP con un enfoque de acogida más global, comparando el método de atención en otros países con buenos índices de satisfacción.

II. El cuidador y su contexto psicosocial: Abordar el cuidado del cuidador sistemáticamente

4. Generar un instrumento para cuantificar el desgaste del cuidador de Cuidados Paliativos, ya que actualmente no existe uno que abarque las dimensiones y quehaceres de un paciente terminal y sus cuidados.
5. Garantizar el apoyo psicológico en el duelo del cuidador, para evaluar el proceso de adaptación y darle seguimiento de ser necesario. Considerando que implicaría una mayor asignación de recursos.

5. Conclusiones

La Ley de Cuidados Paliativos publicada el 2021 terminó de consolidar un programa de cuidados terminales que llevaba décadas en funcionamiento, hecho que le permite a Chile contar con un buen sistema de apoyo para los pacientes terminales. Si bien las guías ministeriales cuentan con recomendaciones para los cuidadores, se vuelve indispensable valerse del equipo de salud como herramienta para garantizar la salud del mismo cuidador, que cuida activamente al paciente y que a fin de cuentas sufre el duelo e intenta reanudar su vida de la mejor manera posible.

Referencias

1. Cuidados paliativos - OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud [Internet]. www.paho.org. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
2. Biblioteca del Congreso Nacional. Biblioteca del Congreso Nacional [Internet]. www.bcn.cl/leychile. [citado el 1 de junio de 2025]. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1166846>
3. Enfoque paliativo [Internet]. Red de Cuidados Paliativos. [citado el 1 de junio de 2025]. Disponible en: <https://www.redpal.es/profesionales/enfoque-paliativo/>
4. OMS. Cuidados paliativos [Internet]. 2020 [citado 19 de agosto de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
5. Organización de las Naciones Unidas. La Declaración Universal de los Derechos Humanos. [citado el 16 de junio de 2025]; Disponible en: <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
6. Entra en vigencia la Ley que garantiza el acceso universal a cuidados paliativos en Chile [Internet]. Cuidados Paliativos. 2022 [citado el 16 de junio de 2025]. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.uc.cl/2022/07/11/entra-en-vigencia-la-ley-que-garantiza-el-acceso-universal-a-cuidados-paliativos-en-chile/>
7. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos [Internet]. Ginebra: OMS; 2020 [citado 2025 Jun 1]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
8. Pontificia Universidad Católica de Chile. Estimación de cobertura actual de Cuidados Paliativos en Chile [Internet]. Santiago: Observatorio de Cuidados Paliativos UC; 2022 [citado 2025 Jun 1]. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.uc.cl/observatorio-de-cuidados-paliativos/situacion-de-cuidados-paliativos-en-chile/estimacion-de-cobertura-actual-de-cuidados-paliativos-en-chile/>
9. Olivares E, Camus A, Cárdenas M, Menéndez C, Ogaz I, Stark C, et al. Nivel de habilidad de cuidado en cuidadores informales de pacientes con dependencia [Internet]. San Felipe: Universidad de Valparaíso; 2019 [citado 2025 Jun 1]. Disponible en: <https://repositoriobibliotecas.uv.cl/bitstreams/f129e293-c2e9-475f-b380-94e89f89d1d1/download>
10. Subsecretaría de Salud Pública, Ministerio de Salud. Orientación Técnica Cuidados Paliativos Universales. División de Prevención y Control de Enfermedades [Internet] 2022 [citado 2025 Jun 1] Disponible: <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/01/Orientacion-Tecnica-Cuidados-Paliativos-Universales.pdf>
11. Ministerio de Salud. Norma Programa Nacional Alivio del dolor por cáncer y cuidados paliativos [Internet] 2009 [citado 2025 Jun 1]. Disponible en: <http://www.repositoriodigital.minsal.cl/handle/2015/917>
12. Ministerio de Salud. Lineamientos para el Modelo de Atención de Cuidados Paliativos Universales en personas con enfermedades terminales o graves. [Internet] 2022 [citado 2025 Jun 1]. Disponible en: <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/01/Lineamientos-para-el-modelo-de-atencion-Cuidados-Paliativos-Universales.pdf>
13. Domínguez-Ocadio, G. et al. Medicina del futuro: atención virtual como modelo de atención en Medicina Paliativa. Gaceta Mexicana de Oncología. 2013. Volumen 12 (n° 4): 211-297. [Internet] Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-sumario-vol-12-num-4-X1665920113X6730X>
14. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Indicadores Región Metropolitana de Santiago. SIIT Reportes Regionales [Internet]. 2023 [cited 2025 Jun 18]. Available from: https://www.bcn.cl/siit/reportesregionales/pdf_region.html?anno=2023&cod_region=13

15. Los Ángeles, Municipalidad. Familias del CESFAM Norte agradecen trabajo de equipo de cuidados paliativos universales [Internet]. Los Ángeles: Los Ángeles.cl; [cited 2025 Jun 18]. Available from: <https://www.losangeles.cl/familias-del-cesfam-norte-agradecen-trabajo-de-equipo-de-cuidados-paliativos-universales/>
16. CESFAM Dr. Víctor Manuel Fernández. Cesfam Víctor Manuel Fernández: Equipo de Cuidados Paliativos acompaña a pacientes y familiares a sobrellevar enfermedades terminales [Internet]. Concepción: CESFAM Dr. Víctor Manuel Fernández; 2021 Jan 4 [cited 2025 Jun 18]. Available from: <https://cvmf.cl/cesfam-victor-manuel-fernandez-equipo-de-cuidados-paliativos-acompana-a-pacientes-y-familiares-a-sobrellevar-enfermedades-terminales/>
17. Servicio de Salud Ñuble. Te Cuido: Programa domiciliario para pacientes en cuidados paliativos se extiende a zonas rurales [Internet]. Chillán (Chile): Servicio de Salud Ñuble; 18 Mar 2024 [cited 2025 Jun 18]. Available from: <https://serviciodesaludnuble.cl/portal/te-cuido-programa-domiciliario-para-pacientes-en-cuidados-paliativos-se-extiende-a-zonas-rurales/>
18. Breinbauer K, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev Méd Chile [Internet]. 2009 May [cited 2025 Jun 09];137(5):657–65. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009

Anexos

Tríptico orientado al cuidado de pacientes y a los cuidadores cuando se hagan visitas domiciliarias a estos pacientes.

¿Cómo autocuidarme?

ALIMENTACIÓN

Intentar mantener las 3 comidas del día, y complementar con snacks saludables. Cocinar por tandas una vez a la semana puede facilitar esto.

SUEÑO

Intentar dormir cuando duerme la persona enferma, aprovecha los espacios, incluso si es para siestas cortas.

PERSONAL

- Bajar exigencias propias y establecer límites
- Comunica tus necesidades
- Haz ejercicios de respiración o meditación
- Recuerda el valor de tu impacto y celebra los pequeños logros.

¡TÚ PUEDES!

Tomás Barroilhet
Valentina Villarroel
Cristina Yamamoto
Valentina Zamorano

“
El final de la vida es un momento sagrado y requiere más que una buena medicina: requiere humanidad.
”



Matías Najón, Jefe de Cuidados Paliativos del Hospital Austral

Ley de Cuidados Paliativos

GUÍA DE LOS CUIDADOS DEL CUIDADOR





¿Cómo pedir ayuda?

- Programa Red Local de Apoyos y Cuidados (PRLAC): pueden contribuir con apoyo psicológico domiciliario y proporcionan apoyo emocional y herramientas para manejar el estrés.
- Línea Salud responde: 600 360 7777
- Apoyo Familiar o Comunitario: aparte del apoyo familiar que hay que buscar, también es posible acudir a organizaciones comunitarias de voluntariado que se dedican a prestar este tipo de servicios, como parroquias o movimientos estudiantiles.

EL CUIDADOR

En los cuidados paliativos

La Ley de Cuidados Paliativos (21375) consagra en el 2do artículo la consideración del apoyo psicológico a los familiares y a los cuidadores no remunerados de los pacientes. Es vital hacer uso de él, y procurar mantener un ambiente propicio para los últimos días de estos pacientes.

¡Cuidádate también cuidas!



Síntomas y signos de la sobrecarga del cuidador

- 1** **Salud física**
Cefaleas por estrés crónico, alteraciones del sueño, dolores osteoarticulares, agotamiento o fatiga.
- 2** **Salud psicológica**
Estrés y ansiedad, sensación constante de preocupación, depresión debido a la desesperanza, desinterés en actividades placenteras, sentimientos de culpa al asumir el rol.
- 3** **Vida cotidiana**
Aislamiento social, desorganización por falta de tiempo y energía y problemas para mantener la rutina diaria.
- 4** **Vida laboral**
Desmotivación en el trabajo conllevando a un bajo compromiso y rendimiento en el desarrollo profesional.