



MINISTERIO  
DE SALUD

Publicado en Diario Oficial, tomo No 440, número 181 pagina 20-42, fecha 29 de septiembre 2023

# Norma técnica para la atención en cuidados paliativos

San Salvador, El Salvador 2023



MINISTERIO  
DE SALUD

# Norma técnica para la atención en cuidados paliativos

San Salvador, El Salvador 2023

## 2023 Ministerio de Salud



Está permitida la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o formato, siempre que se cite la fuente y que no sea para la venta u otro fin de carácter comercial. Debe dar crédito de manera adecuada. Puede hacerlo en cualquier formato razonable, pero no de forma tal que sugiera que usted o su uso tienen apoyo de la licencia.

La documentación oficial del Ministerio de Salud, puede Consultarse en el Centro Virtual de Documentación Regulatoria en: <http://asp.salud.gob.sv/regulacion/default.asp>

Ministerio de Salud  
Calle Arce No. 827, San Salvador. Teléfono: 2591 7000  
Página oficial: <http://www.salud.gob.sv>

## Autoridades

Dr. Francisco José Alabi Montoya  
Ministro de Salud Ad honorem

Dr. Carlos Gabriel Alvarenga Cardoza  
Viceministro de Gestión y Desarrollo en Salud Ad honorem

Dra. Karla Marina Díaz de Naves  
Viceministra de Operaciones en Salud Ad honorem

## Equipo técnico

<b>Ministerio de Salud</b>	
Dr. Willians López Chacón	Oficina de Cuidados paliativos
Dra. María José Flores Flores	
Dra. Graciela Beatriz Rivera Medrano	
Dr. Luis Antonio Castillo Durán	Dirección Nacional de Hospitales
Dr. Mauricio Juárez Alvarado	Dirección Nacional de Primer Nivel de Atención
Lcda. Claudia Maydell Mejía de Dabdu	Dirección de Tecnologías Sanitarias
Dr. Carlos Roberto Torres Bonilla	Dirección de Regulación
Dra. Graciela Angélica Baires Escobar	
Lic. Ernesto Villalobos Ayala	
Dra. Victoria Yaneth Sales Reyes	Unidad de Género
Lcda. Daysi Gloribel Molina Salinas	Unidad de Salud Mental
Dra. Marcela Guadalupe Hernández Renderos	Unidad de Atención y Cuidados de Salud a la Persona Adulta.
Dr. Mario Ernesto Soriano Lima	Unidad de Atención Integral en Salud a la Adolescencia.
Dr. Fredy Orlando Alvarenga Paz	Unidad de Habilitación y Rehabilitación
Lcda. Ana Angelica Franco Ruano	
Dra. Nidia Teresa Cañas	Unidad de atención integral para la persona Adulta Mayor
Dr. Carlos Alfonso Reyes Silva	Hospital Nacional El Salvador
Dr. Rolando Laín Lovo	Hospital Nacional de Niños "Benjamín Bloom"
Dr. Rafael Ernesto Cerna Peña	Hospital Nacional "San Rafael"
Dr. José Mario López Saca	Hospital Nacional "Dr. Juan José Fernández" Zacamil.
<b>Instituto Salvadoreño del Seguro Social</b>	
Dra. Lorena Anabella Gómez	Estrategia de Atención e Ingreso Domiciliar de Cuidados Paliativos, Departamento Atención en Salud
Dra. Ingrid Hugentobler	Departamento de Normalización y Estandarización
Dra. Mery Jeannett Cardoza de Parada	
<b>Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral</b>	
María Elena Rodríguez	Presidencia
<b>Fondo Solidario para la Salud</b>	
Lic. Ángel Antonio Montano Velasco	Unidad de Hábitos Saludables
<b>Comando de Sanidad Militar</b>	
Dra. Flor de María Cuellar	Cuidados paliativos
<b>Dirección Nacional de Medicamentos</b>	
Dr. Gustavo Esaud Rivera Herrera	Área de Regulación Sanitaria de Medicamentos
<b>Asociación Salvadoreña para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos (ASDP)</b>	
Dra. Ancu Tatiana Feng Escobar	Médica Paliativista

## Comité consultivo

<b>Ministerio de Salud</b>	
Dr. Luis Ángel Soto	Dirección Nacional de Primer Nivel de Atención
Dra. Mayra Patricia Erazo Navas	Unidad de Políticas de Programas Sanitarios
Dra. Cecilia Somoza de Díaz	
Dr. Miguel Herrera	Unidad de Atención y Cuidados en Salud a la Persona Adulta
Dra. Patricia de Muñoz	Unidad de Atención Integral en Salud a la Adolescencia
Lcda. Mérida Ruth Guillén	Unidad del Programa de ITS/VIH
Lcda. Gloria del Carmen Arias Bautista	Unidad Atención Integral a la Niñez
Dra. Ivette Yasmyn Delgado Martínez	Unidad de Atención Integral para la Persona Adulta Mayor
Lcda. Tania Elizabeth Portillo	Unidad Nacional de Enfermería
Dra. María de Lourdes Jarquín Angulo	Oficina de Enfermedades No Transmisibles
Dra. Karen Patricia Meléndez León	
Dr. Christian Sandí Conejo	Hospital Nacional "Santa Teresa" de Zacatecoluca
Dr. Rodolfo Geovanni González Castro	Hospital Nacional "Francisco Menéndez" de Ahuachapán
Dra. Cloris Merab Fuentes	Hospital Nacional "Dr. Luis Edmundo Vásquez", Chalatenango
<b>Instituto Salvadoreño del Seguro Social</b>	
Dr. Juan José Guzmán Anzora	Equipos de Soporte Domiciliar de Atención Paliativa del Nivel Central
<b>Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral</b>	
Dra. Carmen Alicia Cruz	Centro del Aparato Locomotor
<b>Fondo Solidario para la Salud</b>	
Dr. Efraín Ernesto Escobar Sánchez	Unidad de Atención Primaria en Salud
Lcda. Silvia Beatriz Rodríguez	
<b>Universidades</b>	
Dra. Carmen Dolores Rodríguez Burgos	Universidad Salvadoreña "Alberto Masferrer"
Dr. Salvador Enrique Avilés	Universidad "Dr. José Matías Delgado"
<b>Asociación Salvadoreña para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos (ASDP)</b>	
Dr. Marvin Ernesto Colorado	Médico Paliativista

## Índice

Capítulo		Página
<b>I</b>	Disposiciones generales	9-12
	Sección I. Objeto, ámbito de aplicación, autoridad competente y terminología	9
	Sección II. Objetivos de los cuidados paliativos	11
	Sección III. Principios	12
<b>II</b>	Organización para la atención en Cuidados Paliativos en el SNIS	13
<b>III</b>	Implementación de la atención en cuidados paliativos en el SNIS	14
<b>IV</b>	Cuidados Paliativos por Niveles de Atención	15-16
	Sección I. Primer nivel de atención (PNA) del SNIS	15
	Sección II. Atención hospitalaria en el SNIS	15
<b>V</b>	Atención en cuidados paliativos	16-21
	Sección I. Generalidades	16
	Sección II. Atención de cuidados paliativos por curso de vida	17
	Sección III. Atención paliativa en instituciones de cuidados prolongados a personas adultas mayores	19
	Sección IV. Atención paliativa en personas con limitación en el funcionamiento y discapacidad	20
	Sección V. Abordaje en salud mental	20
	Sección VI. Planificación anticipada de los cuidados paliativos	21
	Sección V. Abordaje en salud mental	21
	Sección VII. Atención a través de telesalud	21
<b>VI</b>	Promoción de la salud en cuidados paliativos	21
<b>VII</b>	Investigación de los cuidados paliativos	22
<b>VIII</b>	Referencia, retorno e interconsultas	22
<b>IX</b>	Registro, monitoreo, asistencia técnica, supervisión y evaluación	22
<b>X</b>	Disposiciones finales	23
<b>XI</b>	Vigencia	24
<b>XII</b>	Anexos	25



MINISTERIO  
DE SALUD

San Salvador a los 11 días del mes de septiembre de 2023.

### **Acuerdo n° 2093**

#### **El Órgano Ejecutivo en el Ramo de Salud**

##### **Considerando:**

- I. Que de acuerdo a lo establecido en el art. 42 del Reglamento Interno del Órgano Ejecutivo, artículos 40 y 42 del Código de Salud, y establecen que compete al Ministerio de Salud, dictar las normas y técnicas en materia de salud y ordenar las medidas y disposiciones que sean necesarias para resguardar la salud de la población, organizando, coordinando y evaluando la ejecución de las actividades relacionadas con la Salud.
- II. Que, de acuerdo al artículo 1 y 14 literal "e" de la Ley del Sistema Nacional Integrado de Salud, corresponde al Ministerio de Salud, como ente rector, la promoción e implementación progresiva dentro de los miembros del Sistema, de los modelos de atención, gestión, provisión, financiamiento y rehabilitación en salud.
- III. Que, de acuerdo a su padecimiento o condición en salud, muchos de los pacientes del Sistema Nacional Integrado en Salud, requieren que se les apliquen cuidados paliativos, para que dignamente afronten enfermedades crónicas degenerativas o cáncer.
- IV. Por lo que es necesario emitir disposiciones técnicas y administrativas para regular dentro del Sistema Nacional Integrado de Salud, la aplicación de los cuidados antes mencionados.

**POR TANTO**, en uso de las facultades legales, **ACUERDA** emitir la siguiente:

### **Norma técnica para la atención en cuidados paliativos**



# Capítulo I

## Disposiciones generales

### Sección I. Objeto, ámbito de aplicación, autoridad competente, objetivos y terminología

#### Objeto

**Art. 1.-** La presente norma tiene como objeto establecer las disposiciones técnicas y administrativas para la implementación, promoción, evaluación, de cuidados paliativos en el Sistema Nacional Integrado de Salud, en adelante SNIS.

#### Ámbito de aplicación

**Art. 2. -** Están sujetos al cumplimiento de la presente norma técnica, toda persona natural o jurídica y el personal de salud, con conocimientos y competencias en cuidados paliativos, para proporcionar este servicio que forme parte del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS).

#### Autoridad competente.

**Art 3. -** Corresponde al Ministerio de Salud (MINSAL), a través de la Oficina de Cuidados Paliativos, verificar el cumplimiento de las disposiciones establecidas en la presente norma técnica.

#### Terminología

**Art. 4.-** Para efectos de la presente Norma se entenderá por:

1. **Adecuación del esfuerzo terapéutico:** es la decisión de dirigir o “adecuar” las medidas terapéuticas (y diagnósticas) en el marco del final de vida ofreciendo un plan intensivo de confort, acorde a los valores y preferencias del paciente en consenso con la familia, cuidador principal o responsable legal, que busque obtener el mayor beneficio posible y a la vez minimizar el sufrimiento.
2. **Atención domiciliar:** tipo de asistencia o cuidados que se prestan en el domicilio de pacientes que, debido a su estado de salud o por su dificultad de movilidad no se pueden desplazar al centro de salud que les corresponde.
3. **Atención paliativa:** implica un sistema de gestión y educación sanitaria y social para personas con enfermedades crónicas en situación avanzada y progresiva, con un sustrato ético que incluye valores fundamentales tales como la dignidad, el respeto a la autonomía, la espiritualidad, el afecto y la esperanza.
4. **Cuidados paliativos:** planteamiento que permite mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus allegados cuando afrontan los problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, planteamiento que se concreta en la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la detección precoz y la correcta evaluación y terapia del dolor y otros problemas, ya sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. (3 adaptado de la definición de OPS, Organización Mundial de la Salud, <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>)
5. **Calidad de vida:** en cuidados paliativos ámbito que permite el desarrollo de todas las aspiraciones racionales de una persona. Es un concepto complejo y difícil de delimitar, en el que prima lo personal y elementos objetivos relacionados con el confort y bienestar. Es un valor que presenta frecuentes oscilaciones, con una tendencia previsible dependiendo de la evolución de la enfermedad y, también de las actitudes y realidades clínicas. Para valorar la calidad de vida debemos tomar en cuenta: el estado de actividad física, el estado psicológico del paciente, la capacidad para mantener relaciones afectivas interpersonales y el propio juicio de sí mismo.
6. **Creencias:** es el firme asentimiento y conformidad con alguna cosa, que juegan un papel importante en cómo las personas interpretan, dan sentido y afrontan un proceso de enfermedad y final de vida.
7. **Cuidador primario / principal:** persona que lidera el cuidado y asume el papel de enlace entre paciente y familia (generalmente un miembro de la familia, vecino/a o amigo/a) y a la vez

coordina con el equipo la organización de los cuidados de la persona en fase crónica avanzada evolutiva.

8. **Definición consensuada de cuidados paliativos:** los cuidados paliativos son la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad severa, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores.
9. **Documento de voluntades anticipadas:** documento dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad o un menor al que se le reconoce capacidad conforme al Código de la Familia y el Menor, deja constancia de sus deseos, previamente expresados sobre las actuaciones médicas, para cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad, por medio del consentimiento informado al equipo médico que le asista en tal situación.
10. **Dolor total:** hace referencia a aquellas relaciones causales entre el dolor y los estados psicológicos, emocionales, espirituales y sociales que han sido identificadas como susceptibles de ser intervenidas por el modelo de atención paliativa multidisciplinaria.
11. **Enfermedad incurable avanzada:** enfermedad de curso gradual y progresivo, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionará hacia la muerte a corto o medio plazo en contexto de fragilidad y pérdida de autonomía progresiva. Se acompaña habitualmente de síntomas múltiples y provoca gran impacto emocional en el/la paciente, sus familiares y el propio equipo asistencial.
12. **Enfoque interdisciplinario:** en salud, el término interdisciplinario se utiliza para describir el enfoque de la planificación del tratamiento que incluye diferentes disciplinas médicas y otros profesionales de la atención de salud, que son expertos en distintas especialidades (disciplinas) y convergen en atención en un fin común.
13. **Equipo multidisciplinario:** en salud, son un grupo de profesionales de diferentes disciplinas que tienen un objetivo común y que trabajan para la consecución del mismo, aportando cada uno sus conocimientos teórico prácticos, específicos de su profesión.
14. **Grupo minoritario:** Se entiende por minoría a cualquier grupo nacional, étnico, religioso o lingüístico integrado por un número de personas menor en relación con el resto de la población, cuyos integrantes comparten un sentido de identidad. Por lo general, los grupos minoritarios no son dominantes en comparación con la mayoría que controla los campos político y económico del país. (ACNUR). (<https://www.acnur.org/grupos-minoritarios.html#:~:text=Se%20entiende%20por%20minor%C3%ADa%20cualquier,comparten%20un%20sentido%20de%20identidad>).
15. **Grupos vulnerables:** la definición utilizada por la Comisión de Atención a Grupos Vulnerables Mejicana, considera que es una persona o grupo que, por sus características de desventaja por edad, sexo, estado civil; nivel educativo, origen étnico, situación o condición física y/o mental; requieren de un esfuerzo adicional para incorporarse al desarrollo y a la convivencia. En cuidados paliativos tendremos especial interés por las personas en situación de calle o conexión con la calle, en condición de abandono, personas con discapacidad, con malnutrición y otros que pongan en riesgo su integridad física y psicológica.
16. **Ingreso domiciliario:** en cuidados paliativos, es el control de síntomas en las crisis, situación de últimos días o de acuerdo a las necesidades y voluntades anticipadas, brindadas en casa por el equipo interdisciplinario, siempre y cuando se cuente con cuidador/es responsables y las condiciones del entorno lo permitan.
17. **Muerte digna:** es un derecho constitutivo de la vida, que ostenta todo paciente que padece una enfermedad irreversible e incurable, no buscando en el ejercicio de esta la muerte, sino humanizar el proceso sin prolongarlo, ni provocarla, ya que resultará de la propia afección que el sujeto padece.
18. **Obstinación terapéutica:** utilización de terapias que no pueden curar al paciente, sino simplemente prolongan su vida en condiciones penosas, siendo éticamente incorrecto y además, produce una visión errónea de lo que la medicina puede aportar a los últimos momentos de un paciente.

19. **Paliativo:** (proviene del latín "*pallium*" que significa manto o cubierta). Que sirve para atenuar o suavizar los efectos de una cosa negativa, como un dolor, sufrimiento o castigo.
20. **Patologías no oncológicas:** insuficiencias orgánicas avanzadas, enfermedades degenerativas del sistema nervioso, VIH/VIH avanzado, poliúlcerados con encamamiento prolongado, y otras enfermedades amenazantes para la vida.
21. **Persona usuaria:** se entenderá por el/la paciente y el núcleo de los mismos, en atención paliativa.
22. **Personal no médico:** en el ámbito de las instituciones de cuidados prolongados, se refiere al personal de: limpieza, orden, camilleros, personal de seguridad y vigilancia, personal de servicios de apoyo.
23. **Planificación compartida de la atención:** proceso de comunicación que capacita a los pacientes y familiares para definir objetivos y preferencias para tratamientos y cuidados médicos futuros, para transcribir y revisar estas preferencias cuando se considere apropiado con el equipo interdisciplinar. (<http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2018/11/Monografia-Cronicidad-Avanzada.pdf>)
24. **Riesgo social:** son condiciones sociales, económicas, educativas, medioambientales y de la dinámica familiar, que influyen negativamente en la salud, enfermedad y vejez, los cuales se caracterizan por ser conocidos, y susceptibles al cálculo de sus probabilidades de ocurrencia.
25. **Sedación paliativa:** es la disminución deliberada de la conciencia del/la paciente, una vez obtenido el oportuno consentimiento, mediante la administración de los fármacos indicados y a las dosis proporcionadas, con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios.
26. **Valores:** conjunto de normas adquiridas por la comunidad que regulan el comportamiento humano en la sociedad.
27. **Voluntades anticipadas:** son las preferencias del paciente acerca de las líneas terapéuticas que quiere o no recibir para que también sean respetadas cuando ya no tenga capacidad de decisión.
28. **Voluntaria/o:** toda persona que de modo continuo, desinteresado y responsable, dedica parte de su tiempo a las actividades no en favor de sí mismo, sino a favor de los demás o de intereses sociales colectivos.
29. **Voluntariado:** La ONU (Organización de las Naciones Unidas) refiere que es una forma de ayuda social que consiste en ofrecer recursos humanos y materiales para un fin determinado.

## Sección II. Objetivos de los cuidados paliativos

### Objetivos

**Art 5.** - Son objetivos de los cuidados paliativos.

- a) Proporcionar alivio de los síntomas físicos integrando los aspectos psicológicos, sociales y espirituales, intentando realizarlos en el entorno natural del paciente y su domicilio.
- b) Brindar una atención holística de forma temprana a toda aquella persona y su familia que sufra enfermedades oncológicas, no oncológicas, amenazantes y/o limitantes para la vida.
- c) Brindar una atención centrada en la persona como un todo.
- d) Realizar un cuidado activo e integral de las personas con enfermedades, oncológicas, no oncológicas, amenazantes y/o limitantes para la vida y sus familiares para la obtención de una mejora de la calidad de vida en todo el proceso de la enfermedad.
- e) Ofrecer un soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte, considerando la enfermedad en función del sufrimiento que provoca.
- f) Ofrecer un sistema de ayuda a la familia durante la enfermedad y durante el duelo.

## Sección III. Principios

### Principios generales

**Art. 6.** – La presente norma se fundamenta en los siguientes principios:

- a) **Transparencia:** en sentido amplio, se trata de cuanto acceso a la información interna tienen el paciente y familia; el alcance, la precisión y la actualidad de esta información.
- b) **Solidaridad:** disposición de apoyo a causas o intereses ajenos, especialmente en situaciones adversas o difíciles para el/la paciente y familia.
- c) **Compromiso social:** Es la responsabilidad social que desarrolla una persona u organismo hacia su comunidad y que se traduce en una búsqueda voluntaria del bienestar general por encima del particular.
- d) **Equidad en salud:** Ausencia de diferencias o desigualdades injustas, innecesarias y evitables en el estado de salud de los individuos, poblaciones o grupos que tienen diferentes características socioeconómicas, demográficas o geográficas.
- e) **Salud Universal:** Según OPS, consiste en garantizar que todas las personas y comunidades tengan acceso a los servicios de salud sin discriminación de ningún tipo y sin sufrir dificultades financieras.
- f) **Gratuidad en cuidados paliativos:** desprenderse gratuitamente de algo sin esperar una contraprestación, dando ese "algo" (amor, felicidad, solidaridad, empatía, sabiduría), siempre, cada vez que haya una oportunidad.
- g) **Intersectorialidad:** La Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) en el año 2015 la define como la intervención coordinada de instituciones representativas de más de un sector social, en acciones destinadas, total o parcialmente, a tratar los problemas vinculados con la salud, el bienestar y la calidad de vida.
- h) **Promoción de la salud:** constituye un proceso político y social global que abarca no solamente las acciones dirigidas directamente a fortalecer las habilidades y capacidades de los individuos, sino también las encaminadas a modificar las condiciones sociales, ambientales y económicas, con el fin de mitigar su impacto en la salud pública e individual. (<http://asp.salud.gob.sv/regulacion/pdf/politicas/politicanacionaldepromociondelasalud-Acuerto-1847.pdf>)
- i) **Participación social:** proceso a través del cual los individuos, familias, comunidades, grupos organizados y otros actores sociales, intervienen en la identificación de problemas, necesidades y otras afines, para la planificación de las acciones en salud y poner en práctica intervenciones de forma conjunta y articulada para alcanzar su desarrollo. ([http://asp.salud.gob.sv/regulacion/pdf/norma/norma\\_tecnica\\_promocion\\_salud\\_v2.pdf](http://asp.salud.gob.sv/regulacion/pdf/norma/norma_tecnica_promocion_salud_v2.pdf)).
- j) **Organización comunitaria:** proceso dinámico, reflexivo y consciente en el que las personas y grupos organizados de la comunidad, participan y toman decisiones sobre su propio desarrollo, asumiendo responsabilidades específicas. ([http://asp.salud.gob.sv/regulacion/pdf/norma/norma\\_tecnica\\_promocion\\_salud\\_v2.pdf](http://asp.salud.gob.sv/regulacion/pdf/norma/norma_tecnica_promocion_salud_v2.pdf))

### De los principios éticos

**Art. 7.** – En la atención de pacientes con necesidades paliativas, el personal de salud del SNIS aplicará los principios éticos fundamentales siguientes:

- a) Autonomía.
- b) Beneficencia.
- c) No maleficencia.
- d) Justicia.

Los cuidados paliativos, no están destinados a prolongar, ni acortar la vida, sino a:

- a) Proporcionar alivio del dolor total y otros signos y síntomas físicos, integrando aspectos psicológicos, espirituales y la rehabilitación, cuando sea posible, procurando mantener o mejorar la función y calidad de vida del/la paciente y la familia, en su atención.
- b) Ofrecer un sistema de apoyo para que el/la paciente viva del modo más confortable posible hasta el momento de su muerte.
- c) Mejorar la calidad de vida y poder influir positivamente en el transcurso de la enfermedad.

El personal de salud del SNIS, NO debe:

- a) Declarar o categorizar de incapaz en la toma de decisiones, a la persona con necesidades paliativas sin la debida evaluación del caso por el equipo.
- b) Asumir que una persona con necesidades paliativas, es frágil o dependiente, a menos que cuente con evidencia clínica.

### **Declarar como incapaz para toma de decisiones**

**Art. 8.-** Para diagnosticar o clasificar a una persona con necesidades de atención paliativa, como incapaz de tomar decisiones por sí misma, deberá ser evaluado por el equipo multidisciplinario y apearse a la Norma Técnica de Atención Integral en Salud Mental.

## **Capítulo II**

### **Organización para la atención en cuidados paliativos en el SNIS**

#### **Organización administrativa**

**Art. 9.-** Las instituciones miembros del SNIS se organizarán administrativamente de acuerdo a su propia estructura institucional, nivel de atención y complejidad para la organización en cuidados paliativos.

**Art. 10.-** El MINSAL se organizará de la siguiente forma:

- a) Nivel Superior: Oficina de Cuidados Paliativos, Dirección Nacional de Hospitales y Dirección de Primer Nivel de Atención.
- b) Nivel Regional: Dirección regional y SIBASI correspondiente
- c) Nivel III y II (Hospitalario): A nivel hospitalario a través de la Dirección del Hospital, División médica con las Unidades del Dolor y Cuidados Paliativos.
- d) Nivel I: Unidad de salud especializada.

**Art. 11.-** Las instituciones integrantes del SNIS, deben conformar las unidades de cuidados paliativos, según lo establecido en *los Lineamientos técnicos para la atención integral en cuidados paliativos para el SNIS*.

Como parte del proceso de organización de los servicios de atención en cuidados paliativos, las instituciones del SNIS deben realizar las siguientes intervenciones:

- a) En los hospitales se deben conformar las unidades del dolor y cuidados paliativos con su respectivo equipo multidisciplinario, cuyas funciones se describen en los *Lineamientos técnicos para la atención en cuidados paliativos para el SNIS*.
- b) Las unidades de salud especializadas, deben conformar equipos multidisciplinarios, para las atenciones de seguimiento en el establecimiento y domicilio, cuyas funciones se describen en los Lineamientos técnicos para la atención en cuidados paliativos para el SNIS.
- c) Los equipos multidisciplinarios, deben implementar un enfoque de atención interdisciplinario, para abordar la necesidad de cuidados paliativos de los/las pacientes y sus familiares.
- d) Gestionar y coordinar los recursos pertinentes para la adecuada atención de cuidados paliativos.
- e) Educación continua al personal multidisciplinario de salud, que atiende a personas con necesidad de cuidados paliativos, para brindar asistencia con calidad y calidez.

- f) Fortalecer las competencias del talento humano del SNIS, sociedad civil y otros sectores involucrados en la atención en cuidados paliativos, con enfoque de género y en cumplimiento a los principios de equidad, igualdad y no discriminación.
- g) Promover los cuidados paliativos, como parte del *Modelo de Atención Integral en Salud*, dirigido a pacientes, la familia y a la comunidad, con un enfoque de derechos humanos, de género y equidad de género.

#### **De la gestión financiera**

**Art. 12.-** Las instituciones miembros del SNIS deben realizar la gestión de recursos financieros para la implementación gradual, sostenibilidad y fortalecimiento de los cuidados paliativos en los diferentes niveles de atención.

#### **De los fármacos**

**Art. 13.-** Las instituciones miembros del SNIS, deben gestionar la incorporación en los listados institucionales, los medicamentos e insumos esenciales para la atención en cuidados paliativos, de acuerdo a su estructura organizativa, nivel de atención y complejidad y cumplir con la Ley y los reglamentos, normas e instructivos vigentes, relacionados a los procesos de manejo del medicamento controlado acorde a las directrices del ente rector.

## **Capítulo III**

### **Implementación de la atención en cuidados paliativos en el SNIS**

#### **Implementación**

**Art. 14.-** Las instituciones miembros del SNIS, deben implementar progresivamente, la atención en cuidados paliativos, dirigido a la población que lo necesite, de acuerdo a su estructura organizativa, nivel de atención, capacidad resolutoria, con el fin de beneficiar a la población que lo requiera, respetando las creencias religiosas, espirituales, culturales y étnicas, desde un enfoque de derechos humanos, género y equidad de género, a través de la conformación de equipos multidisciplinarios, los cuales deberán estar capacitados para brindar las atenciones.

#### **Estrategia de implementación**

**Art. 15.-** Cada una de las instituciones del SNIS debe implementar los cuidados paliativos de acuerdo a la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos vigente:

- a) Fortalecimiento de la capacidad instalada de los establecimientos de salud, para la atención en cuidados paliativos, con involucramiento de la persona, la familia y la comunidad.
- b) Gestionar cooperación técnica nacional e internacional, para capacitación, desarrollo y fortalecimiento de habilidades y competencias del talento humano.
- c) Desarrollo de investigaciones en relación con los cuidados paliativos.
- d) Desarrollo de mecanismos de gestión de recursos humanos multidisciplinarios, insumos, medicamentos y financieros esenciales para la implementación de la atención de los cuidados paliativos.
- e) Fortalecimiento de la participación social, interinstitucional y red de apoyo comunitaria para el abordaje de las necesidades de las personas en cuidados paliativos.
- f) Promover la autonomía, independencia y participación de los pacientes, en la toma de decisiones relacionadas a su vida y tratamiento paliativo, (siempre que sea posible).
- g) Organizar el funcionamiento en red de los servicios de atención en cuidados paliativos.
- h) Gestión y habilitación del espacio físico y mobiliario apropiado, en los establecimientos de salud, para brindar atención en cuidados paliativos.
- i) Desarrollo e implementación en el Sistema Integrado de Salud (SIS).
- j) Fortalecer el registro de las atenciones en cuidados paliativos en los sistemas informáticos institucionales.

- k) Cada institución del SNIS debe realizar monitoreo y evaluación de las atenciones en cuidados paliativos.
- l) Las instituciones del SNIS deben participar activamente en la revisión y actualización de la normativa.
- m) El MINSAL como rector, conformará la Comisión Nacional de Cuidados Paliativos, a través de un acuerdo ministerial, con una vigencia cada 3 años.

## **Capítulo IV**

### **Cuidados Paliativos por niveles de atención en el SNIS**

#### **Sección I. Primer Nivel de Atención (PNA)**

##### **Atención en cuidados paliativos en PNA**

**Art. 16.** – Los establecimientos de PNA del SNIS deben realizar las siguientes actividades:

- a) Elaborar un plan escalonado y gradual para la implementación de la atención en cuidados paliativos en este nivel.
- b) Conformar los equipos multidisciplinares, los cuales deben dar atenciones con enfoque interdisciplinario, según lo estipulado en los *Lineamientos técnicos para la atención en cuidados paliativos para el SNIS*.
- c) Contar con los medicamentos e insumos adecuados según su nivel de atención y capacidad instalada, para los/las pacientes con necesidades paliativas de acuerdo a *Lineamientos técnicos para la atención en cuidados paliativos para el SNIS*.
- d) Abordar a los pacientes con necesidades paliativas según se establece en los *Lineamientos técnicos para la atención en cuidados paliativos para el SNIS*.

**Art. 17.**– Todo el personal del PNA del SNIS, que preste este tipo de atención, debe contar con habilidades, actitudes, valores, para disminuir el estigma, la discriminación y que promueva la equidad de género.

##### **Atención domiciliar**

**Art. 18.**– La atención domiciliar, deberá realizarse por un equipo interdisciplinario, que atienda al paciente y su familia, en las diferentes fases de la enfermedad según la capacidad instalada del establecimiento, de acuerdo a los *Lineamientos técnicos para la atención en cuidados paliativos para el SNIS*.

##### **Ingreso domiciliar**

**Art. 19.**– La implementación del ingreso domiciliar, deberá ser gradual por las instituciones miembros del SNIS que, de acuerdo a su estructura organizativa, capacidad instalada y oferta de servicios, para el control de síntomas y situación de últimos días, en concordancia con las voluntades anticipadas.

#### **Sección II. Atención hospitalaria**

##### **Atención en cuidados paliativos a nivel hospitalario**

**Art. 20.**– Los hospitales del SNIS deben realizar las siguientes actividades:

- a) Proporcionar la atención paliativa a pacientes con cualquier tipo de enfermedad crónica avanzada, basada en la administración de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos.
- b) Incluir la atención de las necesidades sociales (grupos minoritarios con necesidades especiales) educativas y espirituales de forma adaptada a todas las etapas de la vida, con enfoque de derecho humano, enfoque de género y equidad de género.



- c) Procurar el bienestar, alivio del sufrimiento y mejora de la calidad de vida de estas personas y su familia, de acuerdo a la capacidad instalada del establecimiento de salud que brinda la atención.

### **Unidades del dolor y cuidados paliativos (UDCP).**

**Art. 21.-** Los hospitales del SNIS, deben disponer del espacio físico adecuado, así como el talento humano capacitado en base a la necesidad y el nivel de atención que corresponda y capacidad instalada, según los *Lineamientos técnicos para la atención en cuidados paliativos para el SNIS*.

### **Clasificación de las UDCP y capacidad de respuesta**

**Art. 22.-** Se clasifican de acuerdo a su capacidad de respuesta y se establecen en los *Lineamientos técnicos para la atención en cuidados paliativos para el SNIS*.

## **Capítulo V**

### **Atención en cuidados paliativos**

#### **Sección I. Generalidades**

### **Generalidades para la atención**

**Art. 23. –** Son responsabilidades del SNIS para la atención paliativa

- a) Atender a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, progresivas y/o refractarias al tratamiento, oncológicas y no oncológicas.
- b) Promover atención continua y de calidad para brindar una respuesta correcta a las necesidades de la persona usuaria y familiares, realizando un diagnóstico psicosocial incluyendo el manejo del duelo.
- c) Contar con talento humano capacitado en cuidados paliativos según la complejidad del centro de atención.
- d) Disponer de los insumos necesarios y adecuados para el control del dolor y otros síntomas asociados, que generen un deterioro en la calidad de vida del paciente.
- e) Brindar una atención con enfoque de género, libre de estigma y de todo tipo de discriminación, incluyendo los diferentes tipos de orientación sexual e identidad de género, con enfoque de derechos humanos.
- f) Procurar la atención paliativa en grupos minoritarios, de riesgo social y con capacidades especiales.

### **Identificación de paciente**

**Art. 24. –** El personal de salud del SNIS, que sospeche la necesidad de cuidados paliativos de un/una paciente y su grupo familiar, por enfermedades oncológicas y no oncológicas y enfermedades amenazantes para la vida, gestionará los recursos necesarios para la identificación y atención en el nivel correspondiente, la cual se brindará de acuerdo a los *Lineamientos técnicos para la atención integral en cuidados paliativos para el SNIS*, según las necesidades detectadas del/la paciente, promoviendo que esta identificación sea temprana para prevenir el sufrimiento global.

### **Criterios de inclusión de atención paliativa**

**Art. 25. –** El personal de salud del SNIS debe incluir a la persona usuaria, según los criterios de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) u otra asociación internacional reconocida, descritos en los Lineamientos técnicos para la atención integral en cuidados paliativos para el SNIS vigentes.

### **Del proceso de atención**

**Art. 26. –** Las instituciones miembros del SNIS, deben establecer su oferta de servicios en cuidados paliativos según su organización interna, nivel de atención y capacidad instalada, además, esta oferta debe ser socializada dentro de la RIIS correspondiente.



**Art. 27.** – Ante la presencia de un paciente en situación amenazante o limitante para la vida, el médico tratante debe informar de forma temprana, al paciente, familia o representante legal, la necesidad de atención paliativa y referir al establecimiento de salud de la RIIS correspondiente.

### **Del voluntariado**

**Art. 28.** – El equipo que proporciona atención en cuidados paliativos, debe generar y gestionar las condiciones para la práctica del voluntariado, facilitando y estableciendo las pautas de la participación de estos.

## **Sección II. Atención de cuidados paliativos por curso de vida**

### **Generalidades para la atención en cuidados paliativos:**

**Art. 29.** – Las instituciones del SNIS para brindar las atenciones en cuidados deben:

- a. Proporcionar los cuidados paliativos, desde el momento del diagnóstico de una enfermedad crónica avanzada, oncológica y no oncológica y potencialmente mortal (problemas congénitos, insuficiencias crónicas, cáncer, VIH/VIH avanzado, etc.)
- b. Educar al paciente y a su familia sobre el estado de salud y pronóstico de la enfermedad.
- c. Abordar las necesidades de pacientes y familiares con un enfoque de equipo interdisciplinario.
- d. Planificar estrategias terapéuticas, que incluyan: cuidados de enfermería, atención psicológica y otra disciplina, administración de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos (atención de las necesidades sociales, educativas y espirituales adaptados al curso de vida), planificación anticipada de los cuidados.
- e. Proporcionar alivio del dolor y síntomas físicos integrando aspectos psicológicos y espirituales.
- f. Facilitar un sistema de apoyo para que la persona viva del modo más confortable posible hasta el momento de su muerte.
- g. Contribuir en la mejora de la calidad de vida e influir positivamente en el transcurso de la enfermedad.
- h. Realizar un acompañamiento al paciente y su familia/cuidador(a), teniendo en cuenta la opinión de estos mismos en la evaluación de sus necesidades, en la toma de decisiones conjunta.
- i. Apoyarse en la red de servicios ya establecida, para proveer atenciones coordinadas entre los diferentes niveles.

### **Oferta de servicios en cuidados paliativos**

**Art. 30.**– Las instituciones del SNIS pertinentes deben incluir a su oferta de servicio los cuidados paliativos perinatales a partir de situaciones de alto riesgo limitantes o amenazante para la vida, incluyendo las siguientes:

1. El acompañamiento del recién nacido y de la madre, padre, familiares y cuidadores en el periodo neonatal o hasta la resolución del duelo.
2. Las pérdidas o muertes fetales esperadas y no esperadas o las gestaciones donde se desencadena el parto en la peri-viabilidad (<24 semanas de embarazo).
3. Las situaciones en las que se diagnostica prenatalmente alguna enfermedad que puede limitar o amenazar la vida del recién nacido (RN) durante el periodo neonatal.

En el momento de la detección de una situación de las antes mencionadas, en un establecimiento de salud que no cuenta con capacidad resolutoria para la atención del recién nacido, deberá referirse hacia hospital nacional regional o especializado, según la complejidad del caso y su vinculación con la unidad de dolor y cuidados paliativos.

### **Atención paliativa en neonatos**

**Art. 31.** – Las instituciones integrantes del SNIS, deben realizar la atención en cuidados paliativos neonatales, a través de un plan que tenga como objetivo mejorar la calidad de vida, alivio del sufrimiento y atención a los padres, familiares y cuidadores de los pacientes y con anomalías congénitas con esperanza de vida corta o aquellos recién nacidos ingresados en la UCI neonatal en estado crítico que se enfrentan a pronósticos inciertos, según lo establecido en "*Lineamientos técnicos para la atención en cuidados paliativos para el SNIS*".

### **Atención paliativa en la niñez**

**Art. 32.** – Las instituciones integrantes del SNIS, que ofrecen servicios para esta población y que realicen la identificación del paciente con necesidades paliativas, debe cumplir lo establecido con los "*Lineamientos técnicos para la atención en cuidados paliativos para el SNIS*", para las "Categorías de enfermedades que limitan la vida", y referir al nivel correspondiente, de forma oportuna, cumpliendo lo establecido en la normativa vigente.

### **Atención paliativa en la adolescencia**

**Art. 33.** – Las instituciones integrantes del SNIS, deben tomar en cuenta las "Categorías de enfermedades que limitan la vida", descritas en los "*Lineamientos técnicos para la atención en cuidados paliativos para el SNIS*".

El personal de salud debe realizar lo siguiente:

- a. Orientar sobre la factibilidad para alcanzar su proyecto de vida según sus condiciones.
- b. Explorar y aclarar mitos y dudas acerca de su condición de salud y el ejercicio de su sexualidad humana.
- c. Proporcionar consejería sobre salud sexual y reproductiva de acuerdo a su condición de salud y ofrecer métodos anticonceptivos con énfasis en métodos de larga duración.
- d. Coordinar con referente de adolescentes en los diferentes niveles de atención, para el continuo de la atención con el equipo disciplinario requerido.
- e. En adolescentes ingresados se debe aplicar "Ficha de identificación de riesgos" (Anexo 7 de los "*Lineamientos técnicos para la atención integral en salud de adolescentes y jóvenes en la RIIS*"), en el apartado de aspectos psicoemocionales, deben indagarse los aspectos de la vivencia de la enfermedad, tanto en sus capacidades como en sus expectativas. En el primer nivel de atención se debe aplicar la "historia clínica" con énfasis en la exploración de los efectos psicológicos.

### **Atención paliativa en la mujer y hombre adulto**

**Art. 34.** – Las atenciones deben apegarse a la normativa vigente para esta población, en cuanto a lo relacionado con las enfermedades oncológicas y no oncológicas, amenazantes para la vida, aplicando el abordaje interdisciplinario necesario.

### **Atención paliativa para la persona adulta mayor**

**Art. 35.-** Las instituciones integrantes del SNIS y otras instituciones gubernamentales y no gubernamentales que prestan atención a las personas adultas mayores, deben:

- a) Incluir en la oferta de servicios "los cuidados paliativos", basados en los "*Lineamientos técnicos para la atención en cuidados paliativos para el Sistema Nacional Integrado de Salud*" vigentes, que tengan necesidad de atención paliativa y que presenten enfermedades oncológicas y no oncológicas, amenazantes para la vida, independientemente se encuentre en el domicilio, residencia de personas mayores, centro de cuidados prolongados u hospital.
- b) Asegurar que los derechos y la dignidad humana de la persona mayor con demencia, sean respetados en todos los estadios de la enfermedad y asimismo, en la etapa final de vida.

**Art. 36.-** Las instituciones del SNIS deben establecer que el personal de salud cumpla lo siguiente:

- a) Brindar atención a la persona mayor y su familia, desde una relación interpersonal cálida y significativa con amabilidad, tolerancia y respeto, especialmente en situaciones de dificultad emocional grave generadas por el deterioro de la persona mayor.
- b) Evitar:
  - b.1 Que se generen y permitan situaciones que menoscaben la dignidad de las personas mayores.
  - b.2 La vulneración de los derechos de las personas adultas mayores.
  - b.3 La infantilización, discriminación, exclusión, marginación, abandono, aislamiento, confinamiento, falta de respeto a la intimidad, privacidad y confidencialidad, negación de la angustia emocional, o prohibición de ser consolado y acompañado por familiares, allegados o conocidos.
- c) Abstenerse de generar y permitir situaciones tales como: abuso de autoridad, anulación de la voluntad, coacción y amenazas, malos tratos físicos y psíquicos.
- d) Realizar acciones invasivas e innecesarias, que generan sufrimiento en lugar de un beneficio tangible, de acuerdo a su condición.

**Atención a personas adultas mayores víctimas de abuso o maltrato, negligencia y abandono.**

**Art. 37.-** En caso de presentarse alguna de las situaciones anteriores, debe cumplir con lo establecido en los "*Lineamientos técnicos de atención integral en salud de las personas afectadas por violencia*" vigente.

### **Sección III. Atención paliativa en instituciones de cuidados prolongados a personas adultas mayores**

**Art. 38.-** Los centros de atención, hogares, residencias o centros de cuidados prolongados que por sus características y etapa de implementación de la oferta de servicios de cuidados paliativos, no cuenten con recursos y personal capacitado para ofrecer esta atención, deben referir a la persona adulta mayor que identifique con necesidades paliativas al nivel de salud correspondiente.

**Art. 39.-** Los centros de atención deben desarrollar capacidades a través de la formación pertinente en cuidados paliativos en el talento humano no médico de su institución, de manera que sepa reconocer aquellas situaciones relacionadas al dolor, sufrimiento, disconfort, procedimientos de alimentación o cualquier otra relacionada a las necesidades del/a paciente.

**Del actuar del personal no médico relacionado al cuidado de la persona adulta mayor, dentro de las instituciones.**

**Art. 40.-** El personal del establecimiento que no sea profesional de la salud, debe:

- a) Actuar de forma ética, correcta y no permitir o perpetuar situaciones que menoscaben la dignidad de las personas mayores, que vulneren sus derechos, que propicien el maltrato físico y psicológico.
- b) Evitar la infantilización, discriminación, exclusión, marginación, abandono, aislamiento, confinamiento, falta de respeto a la intimidad, privacidad y confidencialidad, negación de la angustia emocional, o prohibición de ser consolado/a y acompañado/a por familiares, allegados/as o conocidos/as.
- c) Abstenerse de generar y permitir situaciones tales como: abuso de autoridad, anulación de la voluntad, coacción y amenazas que generen daño o angustia en la persona adulta mayor.

**De la asistencia a la persona adulta mayor en situación de últimos días.**

**Art. 41. -** El personal de salud responsable de la asistencia a la persona adulta mayor en situación de últimos días, deberá procurar una muerte digna en acompañamiento de su familiar o grupo familiar, o personas allegadas o afines si así lo desea, de no tener familia, es el equipo de cuidados

paliativos o el personal entrenado para tal fin, el que debe permanecer al lado de la persona adulta mayor en sus minutos finales siempre y cuando sea posible y según sea el caso.

**Art. 42.** – Los establecimientos que proporcionan cuidados paliativos, deben favorecer los medios para que la persona adulta mayor pueda estar acompañada por su familia, personas involucradas en sus cuidados o por quien decida, durante la enfermedad, en situación de últimos días y en el momento de la muerte, siempre y cuando esto sea posible.

## **Sección IV. Atención paliativa en personas con limitación en el funcionamiento y discapacidad**

### **Sistema Nacional Integrado de Salud**

**Art. 43.** – Las instituciones que conforman el SNIS que identifiquen personas con limitación en el funcionamiento y discapacidad deben referir al nivel de salud correspondiente a fin de generar las condiciones adecuadas para una efectiva integración o reintegración con relación a educación, salud, trabajo, recreación y actividad social.

### **Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral**

**Art. 44.** – Los cuidados paliativos en el Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral, deben estar a cargo de personal capacitado en cuidados paliativos, con un equipo multidisciplinario para brindar atención integral a los pacientes que se identifiquen con necesidades paliativas o en situaciones que conlleven a condiciones de discapacidad o que limiten su función.

### **De la referencia según necesidad de cuidados paliativos**

**Art. 45.** – Los centros de atención, hogares, residencias o centros de cuidados prolongados que por sus características y etapa de implementación de la oferta de servicios de cuidados paliativos para personas con limitación en el funcionamiento y discapacidad, que no cuenten con recursos capacitados para ofrecer estos cuidados, deberán referir a las personas que identifiquen con necesidades paliativas al nivel de salud correspondiente.

### **De la atención en rehabilitación y habilitación de pacientes con necesidades paliativas.**

**Art. 46.** – El personal de salud del SNIS debe realizar:

- a) Atención en pacientes con necesidades paliativas de acuerdo con la normativa vigente de habilitación y rehabilitación.
- b) Coordinación multisectorial con la finalidad de prevenir y atender las condiciones de salud que generan discapacidades y limitaciones del funcionamiento en pacientes de cuidados paliativos.

## **Sección V. Abordaje en salud mental**

### **De la salud mental:**

**Art. 47.** – Las instituciones integrantes del SNIS deben:

- a) Gestionar el abordaje psico emocional y social de los/las pacientes con necesidades paliativas y sus familias, de acuerdo a su estructura institucional, nivel de atención y complejidad.
- b) Realizar la identificación, manejo del pre duelo y duelo dirigido para el usuario, familiares y cuidadores de forma oportuna según amerite el caso, aplicando la *Norma técnica de atención integral en salud mental*.

### **Del autocuidado del equipo de cuidados paliativos**

**Art. 48.** – Las instituciones del SNIS deben desarrollar:

- a) Intervenciones grupales, soporte psicológico externo y talleres de autocuidado, según lo establecido en la *Norma técnica de atención integral en salud mental*.

- b) La concientización en el personal de salud sobre los problemas psicológicos que pueden experimentarse como consecuencia de la atención a personas en sufrimiento.

## Sección VI. Planificación anticipada de los cuidados paliativos

### De la Planificación anticipada

**Art. 49.** – El personal de salud del SNIS debe:

- a) Desarrollar la planificación anticipada de los cuidados en los pacientes que se identifiquen con necesidades paliativas, posterior a haber generado una adecuada relación médico paciente.
- b) Registrar en el documento de “*Voluntades Anticipadas*” de forma periódica, sistemática y cuando proceda de acuerdo a los lineamientos vigentes. (Anexo 1)

### Consideraciones especiales

**Art. 50.** – El personal de salud debe tener en cuenta las siguientes consideraciones, en el caso de:

- a) Paciente adulto mayor se debe cumplir lo establecido en la *Norma de atención integral en salud a la persona adulta mayor*.
- b) Paciente que presente una urgencia en cuidados paliativos, situación de últimos días o en presencia de alta exigida, y que no se haya llenado el documento de “*Voluntades anticipadas*”, el personal de salud debe registrar en el expediente clínico la atención médica necesaria para el control de síntomas y el sufrimiento del paciente, además explicar a la familia y paciente la condición pronóstica actual.
- c) Paciente que cambie de opinión acerca de sus cuidados al final de la vida, el personal de salud, debe respetar y actualizar la decisión tomada, dejando registro en el expediente clínico (documento de voluntades anticipadas) siempre y cuando este conserve sus facultades mentales superiores.
- d) Paciente que no se encuentre en la capacidad de tomar decisiones y no exista documento elaborado de “*voluntades anticipadas*”, es el/a familiar o responsable, quien deberá tomar la decisión luego de que el personal de salud explique la condición actual, pronóstico y los beneficios o no de un tratamiento con medidas extraordinarias, la cual debe ser respetada y registrada en el expediente clínico, por el recurso que proporcione la información y de acuerdo a los *Lineamientos técnicos para la atención en cuidados paliativos para el Sistema Nacional Integrado de Salud* vigente.

## Sección VII. Atención a través de telesalud

### De la Teleeducación, Telemedicina y Teleasistencia

**Art. 51.** – Las instituciones que conforman el SNIS, cuyos equipos de atención de cuidados paliativos, tengan acceso a ofrecer telesalud, deben dar cumplimiento a lo establecido en los *Lineamientos técnicos para la implementación de tele interconsulta y teleconsulta especializada*, vigentes.

## Capítulo VI Promoción de la salud en cuidados paliativos

### Generalidades de la promoción de la salud en cuidados paliativos

**Art. 52.** – Las instituciones del SNIS, en lo relacionado a promoción de la salud en cuidados paliativos, aplicarán la normativa que el MINSAL establezca a través de la Unidad de Promoción de Vida Sana y Bienestar, en cuanto a la elaboración de estrategias, documentos regulatorios y metodológicos, así como todo material educativo y comunicacional.

### **Planificación de la promoción de la salud**

**Art. 53.** – La planificación de los procesos de promoción de la salud, relacionada a los cuidados paliativos, debe ser participativa, consultiva, multisectorial, programada, socializada, monitoreada y evaluada, utilizando estrategias y metodologías acordes a las áreas de la promoción de la salud, en los diferentes escenarios y ambientes.

### **De las actividades educativas**

**Art. 54.** – Los equipos de salud de los diferentes establecimientos que conforman el SNIS, deben formular e implementar los programas educativos, que aborden y fortalezcan los cuidados paliativos.

### **Planificación anual**

**Art. 55.**– El personal multidisciplinario del SNIS debe planificar intervenciones de información, educación, comunicación y otras técnicas orientadas a fortalecer las atenciones en cuidados paliativos, utilizando diferentes técnicas, según lo establecido en la Norma Técnica de Promoción de la Salud.

## **Capítulo VII Investigación de los cuidados paliativos**

### **De la investigación**

**Art. 56.** – Las instituciones del SNIS deben fomentar la investigación en relación con los cuidados paliativos, para generar evidencia e incidencia en la toma de decisiones, se deberán realizar conforme a:

- A) La aplicación de los "Lineamientos del comité Nacional de Ética de la investigación en salud"
- B) Cumplimiento de lo establecido en la Política Nacional de Investigación para la Salud.
- C) Las investigaciones en cuidados paliativos deben ser comunicadas a la Oficina de Cuidados Paliativos y coordinadas con el Instituto Nacional de Salud.

**Art. 57.** – La Oficina de Cuidados Paliativos, debe gestionar la inclusión en la Agenda Nacional de Investigación, las temáticas de interés a los Cuidados Paliativos, con el Instituto Nacional de Salud.

## **Capítulo VIII Referencia, retorno e interconsulta**

### **Generalidades**

**Art. 58.**– Los equipo de las UDCP de todos los niveles de atención deben:

- a) Realizar la referencia, el retorno e interconsulta de acuerdo a Lineamientos técnicos vigentes,

**Art. 59.**– Las unidades del dolor y cuidados paliativos y los equipos multidisciplinarios de las Unidades de Salud, deben articularse dentro de la RIIS en el ámbito de su jurisdicción, teniendo en consideración la capacidad resolutoria y la complejidad del prestador de servicio y del/la paciente según "*Lineamientos técnicos para la atención en cuidados paliativos para el SNIS*".

## **Capítulo IX Registro, monitoreo, asistencia técnica, supervisión y evaluación**

### **Del registro**

**Art. 60.**–. Cada institución del SNIS debe cumplir lo siguiente:

- a) Registrar debidamente cada una de las atenciones en cuidados paliativos.

- b) Debe elaborar un informe mensual de las atenciones en cuidados paliativos realizados en los establecimientos de salud.
- c) Enviar la información según nivel administrativo correspondiente de cada institución.

### **Del Monitoreo**

**Art. 61.** – Los procesos de monitoreo deben ser realizados de acuerdo a la estructura, organización y complejidad de cada institución del SNIS.

### **De la asistencia técnica**

**Art. 62.**–La asistencia técnica es indispensable para garantizar la calidad en la atención en los servicios de salud y el cumplimiento de la presente normativa, debe ser realizada de acuerdo a un plan elaborado e implementado por el equipo técnico administrativo, según nivel de atención en cada una de las instituciones del SNIS.

### **De la supervisión**

**Art. 63.**–El equipo técnico multidisciplinario de todas las instituciones miembros y colaboradores del SNIS deben incluir en el plan anual de supervisión la aplicación de la presente norma técnica en los diferentes niveles de atención bajo su competencia.

### **De la evaluación**

**Art.64.**–Las instituciones que conforman el SNIS, deberán evaluar los indicadores dispuestos en los lineamientos vigentes, a partir del inicio de la prestación del servicio, realizando el respectivo análisis y compartiendo los datos con el SNIS.

### **De la evaluación**

**Art. 65.**– El equipo técnico multidisciplinario de todas las instituciones del SNIS deben:

- a) Evaluar las intervenciones realizadas en cada una de los establecimientos de salud.
- b) Realizar, elaborar, implementar y dar seguimiento a un plan de mejora de acuerdo a los hallazgos encontrados.

## **Capítulo X Disposiciones finales**

### **Incumplimiento de la Norma**

**Art. 66.**– Todo incumplimiento a la presente Norma técnica, será sancionado de acuerdo con lo prescrito en las leyes administrativas pertinentes.

### **Revisión y actualización**

**Art. 67.**–La presente Norma técnica será revisada y actualizada cuando existan cambios o avances en los tratamientos y abordajes, o en la estructura orgánica o funcionamiento del MINSAL, o cuando se determine necesario por parte del Titular.

### **De lo no previsto**

**Art.68.**–Todo lo que no esté previsto en la presente norma técnica, se debe resolver a petición de la parte solicitante por medio de escrito dirigido al titular de esta Cartera de Estado, fundamentando la razón de lo no previsto, técnica y jurídicamente.

### **Anexos**

**Art.69**– La presente norma contiene los siguientes anexos:

Anexo 1.- Documento de Voluntades Anticipadas para pacientes en Cuidados Paliativos, para pacientes menores de 60 años y adultos mayores con certificación notarial.

Anexo 2.-Documento de Voluntades Anticipadas para paciente menor de 60 años en Cuidados Paliativos que no tiene evidencia de documento de "Voluntades Anticipadas" en primera persona

## Capitulo XI Vigencia

**Art.70.-** La presente norma técnica entrará en vigencia a partir de la fecha de su publicación en el Diario Oficial.

Comuníquese,

A handwritten signature in blue ink is written over a horizontal line. To the right of the signature is a circular official seal. The seal contains the text "MINISTERIO DE SALUD" at the top, "SAN SALVADOR" at the bottom, and "REP. DE EL SALVADOR, C.A." around the inner edge. In the center of the seal is a coat of arms featuring a sun, a mountain, and a river.

**Dr. Francisco José Alabi Montoya**  
**Ministro de Salud *Ad honorem***



# Capítulo XII

## Anexos

### Anexo 1



MINISTERIO  
DE SALUD

Ministerio de Salud  
Viceministerio de Gestión y Desarrollo en Salud  
Dirección de Políticas y Gestión de Salud  
Unidad de políticas de Programas Sanitarios  
Oficina de Cuidados Paliativos

#### Documento de Voluntades Anticipadas para pacientes en Cuidados Paliativos, menores de 60 años

##### 1. Identificación del paciente

n° de expediente clínico: \_\_\_\_\_  
Datos proporcionados por: Paciente: \_\_\_\_\_ Representante: \_\_\_\_\_  
Nombre completo del paciente: \_\_\_\_\_  
Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Teléfono: \_\_\_\_\_ Domicilio: \_\_\_\_\_  
Documento de identificación: DUI: \_\_\_\_\_ Pasaporte: \_\_\_\_\_  
Carnet de residencia: \_\_\_\_\_ Otro: \_\_\_\_\_

##### 2. Datos del cuidador principal

Nombre: \_\_\_\_\_  
Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Profesión/oficio: \_\_\_\_\_ Parentesco: \_\_\_\_\_  
Domicilio: \_\_\_\_\_  
Documento de identificación: DUI: \_\_\_\_\_ Pasaporte: \_\_\_\_\_  
Carnet de residencia: \_\_\_\_\_ Otro: \_\_\_\_\_  
Teléfono: \_\_\_\_\_

##### 3. Datos del representante

Nombre: \_\_\_\_\_  
Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Profesión/oficio: \_\_\_\_\_ Parentesco: \_\_\_\_\_  
Domicilio: \_\_\_\_\_  
Documento de identificación: DUI: \_\_\_\_\_ Pasaporte: \_\_\_\_\_  
C. de residencia: \_\_\_\_\_ Otro: \_\_\_\_\_ Teléfono: \_\_\_\_\_

**4. Desarrollo de voluntades anticipadas** (instrucciones para situaciones sanitarias concretas)

Yo: \_\_\_\_\_ de las generales antes expresadas, en plenitud de mis facultades, libremente y tras prolongada reflexión y habiendo recibido información y resuelto mis dudas en relación a mi actual estado de salud, declaro que: al momento de encontrarme en situación de no poder tomar decisiones sobre mis cuidados, a consecuencia de mi deterioro físico y/o mental, y posterior a que dos médicos independientes o el equipo de cuidados paliativos coincidan en que mi estado es irreversible y conste evidencia en el expediente clínico, mi voluntad inequívoca es la siguiente:

1. Que no se prolongue mi vida por medios artificiales tales como: técnicas de soporte vital (reanimación), fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial de forma desproporcionada o fútil.

2. Que se me suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo mi malestar, sufrimiento psíquico y dolor físico, causado por la enfermedad o por falta de fluidos o alimentación.

3. Deseo llegar al final de mi vida sin la aplicación de técnicas de soporte vital, respiración asistida o cualquier otra medida extraordinaria, desproporcionada e inútil, que sólo esté dirigida a prolongar mi supervivencia artificialmente.

4. Los estados clínicos por lo que expreso lo anterior son los siguientes:

- a. Daño cerebral severo e irreversible.
- b. Tumor maligno diseminado en fase avanzada.
- c. Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y del sistema muscular en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento específico si lo hubiera.
- d. Demencias avanzadas
- e. Enfermedades o situaciones de gravedad comparable a las anteriores.
- f. Otras: (especificar): \_\_\_\_\_

5. Acepto que el equipo de cuidados paliativos realice la adecuación del esfuerzo terapéutico, si por la evolución de mi enfermedad no van a contribuir a mi recuperación o aliviar mis síntomas.

6. En el caso que los síntomas no puedan ser aliviados (síntomas refractarios), se me realice sedación paliativa para paliar el sufrimiento incontrolable.

7. Designo como mi representante, para que vigile el cumplimiento de las instrucciones sobre el final de mi vida expresada en este documento y otras no previstas para que tome las decisiones necesarias para tal fin, a: \_\_\_\_\_ quien es mi (parentesco/relación) \_\_\_\_\_ y se identifica con el documento de identidad número: \_\_\_\_\_.

8. Deseo que el lugar donde quiero permanecer en mis últimos momentos de mi vida sea:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

9. Reitero que este acto es libre y voluntario por lo que: manifiesto, asimismo, que exonero de toda responsabilidad civil y penal que pueda derivarse por llevar a cabo los términos de esta declaración a los médicos y demás miembros del equipo a cargo de mi situación de final de vida .

10. Me reservo el derecho de revocar esta declaración en cualquier momento, en forma oral o escrita.

11. Realizó este acto en presencia de un testigo de mi entera confianza, quien firma a continuación:

**Datos del testigo.**

Nombre: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Profesión u oficio: \_\_\_\_\_ Parentesco: \_\_\_\_\_

Domicilio: \_\_\_\_\_

Documento de identificación: DUI: \_\_\_\_\_ Pasaporte: \_\_\_\_\_

C. de residencia: \_\_\_\_\_ Otro: \_\_\_\_\_

**Observaciones:**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Datos de identificación del profesional de salud (de cuidados paliativos) que desarrolla y obtiene las voluntades anticipadas.**

Nombre: \_\_\_\_\_

Profesión: \_\_\_\_\_ n° de junta de vigilancia de la profesión: \_\_\_\_\_

Lugar y fecha: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
(Firma y sello del profesional de salud)

\_\_\_\_\_  
(Firma o huella dactilar del que lo otorga)

## Anexo 2



MINISTERIO  
DE SALUD

Ministerio de Salud  
Viceministerio de Gestión y Desarrollo en Salud  
Dirección de Políticas y Gestión de Salud  
Unidad de políticas de Programas Sanitarios  
Oficina de Cuidados Paliativos

### Documento de Voluntades Anticipadas para paciente menor de 60 años en Cuidados Paliativos que no tiene evidencia de documento de “Voluntades Anticipadas” en primera persona

#### 1. Identificación del paciente

n° de expediente clínico: \_\_\_\_\_  
Datos proporcionados por: Paciente: \_\_\_\_\_ Representante: \_\_\_\_\_  
Nombre completo del paciente: \_\_\_\_\_  
Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Domicilio: \_\_\_\_\_ Documento  
de identificación: DUI: \_\_\_\_\_ Pasaporte: \_\_\_\_\_  
Carné de residencia: \_\_\_\_\_ Otro: \_\_\_\_\_

#### 2. Datos del representante

Nombre: \_\_\_\_\_  
Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Profesión/oficio: \_\_\_\_\_ Parentesco: \_\_\_\_\_  
Domicilio: \_\_\_\_\_  
Documento de identificación: DUI: \_\_\_\_\_ Pasaporte: \_\_\_\_\_  
Carné de residencia: \_\_\_\_\_ Otro: \_\_\_\_\_

#### 3. Datos del: cuidador principal

Nombre: \_\_\_\_\_  
Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Profesión/oficio: \_\_\_\_\_ Parentesco: \_\_\_\_\_  
Domicilio: \_\_\_\_\_  
Documento de identificación: DUI: \_\_\_\_\_ Pasaporte: \_\_\_\_\_  
C. de residencia: \_\_\_\_\_ Otro: \_\_\_\_\_

#### 4. Desarrollo de voluntades anticipadas (instrucciones para situaciones sanitarias concretas)

Yo: \_\_\_\_\_,  
en representación de: \_\_\_\_\_, de las  
generales antes expresadas, con quien tengo relación o parentesco de:  
\_\_\_\_\_ en plenitud de mis facultades, libremente y tras prolongada

reflexión, habiendo recibido información y resuelto mis dudas en relación al actual estado de salud, de: \_\_\_\_\_, declaro que, haciendo uso de la designación como su representante, tomaré decisiones sobre sus cuidados, en relación y de acuerdo a su(s) estado(s) clínico(s), posterior a que dos médicos independientes o el equipo de cuidados paliativos han coincidido, en que su estado es irreversible, de acuerdo a la evidencia del expediente clínico, por lo que expreso en su nombre lo siguiente:

a. Que no se prolongue la vida de mi representada (o) por medios artificiales, tales como técnicas de soporte vital (reanimación), fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial de forma desproporcionada o fútil.

b. Que se le suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo su malestar, sufrimiento psíquico y dolor físico causado por la enfermedad o por falta de fluidos o alimentación, aun en el caso de que puedan acortar su vida.

c. Que al final de su vida no se le apliquen técnicas de soporte vital, respiración asistida o cualquier otra medida extraordinaria, desproporcionada e inútil, que sólo esté dirigida a prolongar su supervivencia artificialmente.

d. Los estados clínicos por los que se expresa lo anterior son:

- a. Daño cerebral severo e irreversible.
- b. Tumor maligno diseminado en fase avanzada.
- c. Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y del sistema muscular en fase avanzada, con importante limitación de su movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento específico si lo hubiera.
- d. Demencias avanzadas.
- e. Enfermedades o situaciones de gravedad comparables a las anteriores.
- f. Otras: (especificar): \_\_\_\_\_

e. Acepto, en nombre de mi representada/o que el equipo de cuidados paliativos realice la adecuación del esfuerzo terapéutico si por la evolución de su enfermedad no va a contribuir en su recuperación o aliviar sus síntomas.

f. En el caso de que mi representado/a presente síntomas que no puedan ser aliviados (síntomas refractarios), se le realice sedación paliativa para paliar el sufrimiento incontrolable.

g. Manifiesto que fui designado \_\_\_ o me designó \_\_\_ como su representante, para vigilar el cumplimiento de las instrucciones sobre el final de su vida expresada en este documento de "Voluntades anticipadas" llenado en fecha \_\_\_\_\_, o a partir de este día, dándose el caso de no contar con un documento previo que valide lo expresado de forma verbal en el tiempo en el que estuvo en facultad de todas sus capacidades.

h. Deseo que, en sus últimos momentos, de la vida de mi representada(o) permanezca en:

-----  
-----  
-----  
-----  
-----  
-----

i. Manifiesto, asimismo, que exoneró a médicos y demás personal del equipo de la atención de mi representada/o de toda responsabilidad civil y penal que pueda derivarse por llevar a cabo los términos de esta declaración.

j. Me reservo el derecho de revocar esta declaración en cualquier momento, en forma oral o escrita, en beneficio de mi representada/o.

k. Realizó este acto en presencia de un testigo de confianza de mi representada(o), quien firma a continuación:

**Datos del testigo**

Nombre: -----  
Edad: -----; Sexo: -----; Profesión u oficio: -----  
Domicilio: -----  
Documento de identificación: DUI: ----- Pasaporte: -----  
Carné de residencia: ----- Otro: -----

Observaciones:

-----  
-----  
-----  
-----

**Datos de identificación del profesional de salud (de cuidados paliativos) que desarrolla y obtiene las voluntades anticipadas**

Nombre: -----  
Profesión: ----- n° de junta de vigilancia de la profesión: -----  
Lugar y fecha: -----

-----  
(Firma y sello del profesional de salud)

-----  
(Firma o huella dactilar del que lo otorga)