Cuidados Paliativos y de final de la vida

Legislación comparada: Reino Unido, Alemania y Taiwán

Autor

Pamela Cifuentes Vidal
pcifuentes@bcn.cl

Nº SUP: 150093

Resumen

El informe tiene por objetivo analizar modelos internacionales consolidados de cuidados paliativos en Reino Unido, Alemania y Taiwán, con el fin de identificar buenas prácticas normativas, institucionales y de financiamiento. Los tres países no solo abordan los cuidados paliativos en sentido clínico por enfermedad potencialmente mortal, sino también un marco más amplio de cuidados dignos al final de la vida para adultos mayores, basado en la autonomía, la dignidad y el acompañamiento integral de la persona.

En Reino Unido, los cuidados paliativos y de final de vida forman parte del mandato legal del Servicio Nacional de Salud (NHS), sin una ley única. Posee un marco de atención integrada y territorial, articulada por las Juntas de Atención Integrada, *Integrated Care Boards (ICBs)*, que tienen el deber legal de asegurar y financiar servicios paliativos dentro del sistema público. Se distingue por su fuerte gobernanza intersectorial y la participación estructural de organizaciones sociales como *Hospice UK* y *Marie Curie*, y una amplia red de hospicios y programas domiciliarios. Además, la *Mental Capacity Act* 2005, reconoce tres instrumentos de autonomía anticipada (declaración, decisión y poder duradero), consolidando un enfoque centrado en la persona y su entorno familiar.

En Alemania, el sistema se distingue por su estructura de incentivos financieros y profesionales: las aseguradoras públicas remuneran de forma adicional a los médicos y equipos que atienden a pacientes terminales, promueven la formación especializada en medicina paliativa y fomentan redes territoriales interdisciplinarias para garantizar continuidad asistencial. Una particularidad relevante es la integración obligatoria de cuidados paliativos en las residencias de larga estadía para adultos mayores, que deben mantener convenios con médicos generales, especialistas y servicios de hospicio para asegurar el acompañamiento al final de la vida. Además, la normativa otorga carácter vinculante a la voluntad anticipada, asegurando el respeto jurídico a las decisiones del paciente y reforzando la autonomía individual como principio rector del modelo paliativo alemán.

En Taiwán, los cuidados paliativos están plenamente integrados en el sistema nacional de seguro de salud (NHI). Su marco legal se sustenta en la *Hospice Palliative Care Act*, que garantiza el derecho a una muerte natural, y en la *Patient Right to Autonomy Act*, que amplía este derecho e incorpora instrumentos de voluntad anticipada vinculantes, como la *Advance Care Planning* (ACP) y la *Advance Decision*. Estas decisiones pueden registrarse electrónicamente en la tarjeta nacional de salud, otorgándoles plena validez jurídica. El modelo tiene cobertura universal y financiamiento tripartito, con servicios integrados en hospitales, domicilios y residencias de larga estadía, garantizando acceso equitativo y continuidad de cuidados al final de la vida.

Introducción

El presente informe, elaborado a solicitud parlamentaria, tiene por objetivo analizar modelos internacionales consolidados de cuidados paliativos, con el fin de identificar buenas prácticas y marcos regulatorios que orienten el análisis comparado y la evolución del sistema chileno. La selección de Reino Unido, Alemania y Taiwán obedece a su condición de referentes por su cobertura integral y continuidad asistencial, su institucionalidad sólida y mecanismos de financiamiento sostenible, así como por una visión de cuidado que abarca enfermedades potencialmente mortales, como la atención al final de la vida, en particular para personas mayores.

Estos tres casos representan distintos enfoques dentro del nivel más alto de desarrollo identificado globalmente: el nivel 4 (Avanzado), de acuerdo con el Informe World Map of Palliative Care Development 2025[1]. Además, todos ellos operan bajo marcos en los que no está legalizada la eutanasia, lo que permite centrar el análisis comparado exclusivamente en el desarrollo de los cuidados paliativos.

El informe *World Map of Palliative Care Development* 2025 fue elaborado por un equipo de investigadores que forman parte del *ATLANTES Global Observatory of Palliative Care* (Universidad de Navarra, España), actualmente es un Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para el monitoreo global de los cuidados paliativos. El estudio fue publicado en la revista *Journal of Pain and Symptom Management*, bajo el marco metodológico de la OMS y en colaboración con la *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance* (WHPCA).

El estudio, el primero en aplicar una metodología OMS homogénea para 201 países y territorios, evaluó el desempeño nacional en seis dimensiones: empoderamiento institucional, políticas públicas, acceso a medicamentos esenciales, provisión de servicios, educación e investigación. Los países fueron clasificados en cuatro niveles:

1. *Emergente* (40 %), países con un desarrollo mínimo o nulo, y que a menudo carecen de políticas básicas, servicios, educación y acceso a medicamentos.
2. *En progreso* (28 %), países que muestran un desarrollo inicial y desigual en varios componentes, con iniciativas aisladas sin integración a nivel de todo el sistema.
3. *Establecido* (17 %), países con un desarrollo más consistente en todas las dimensiones, incluidos los servicios reconocidos y los marcos de políticas, aunque todavía persisten brechas.
4. *Avanzado* (14 %), países con altos niveles de integración, acceso, cobertura y mecanismos de gobernanza, que reflejen una implementación y seguimiento sostenidos de políticas.

Entre los sistemas que lograron el nivel más alto destacan Alemania, Países Bajos, Taiwán, Reino Unido, Australia, Irlanda, Uruguay, Chile y Costa Rica, países que comparten una orientación pública del cuidado, una red de atención comunitaria consolidada y marcos regulatorios coherentes. En contraste, regiones como África y Asia Sudoriental concentran los niveles emergentes o en progreso, con servicios paliativos aún limitados o dependientes de la cooperación internacional.

[1] Ver ranking de países en: https://www.unav.edu/documents/30448903/31064575/primer-ranking.pdf/

El presente informe se organiza por país y sigue una estructura uniforme que permite la comparación sistemática de los modelos examinados. Para cada caso, Reino Unido, Alemania y Taiwán, se abordan cuatro dimensiones, a saber:

1. Marco legal y de política pública, que revisa las leyes, reglamentos y estrategias nacionales que sustentan la provisión de cuidados paliativos.
2. Gobernanza y estructura institucional, que identifica los organismos responsables, los mecanismos de coordinación y el grado de integración entre los niveles de atención.
3. Niveles y modalidades de atención, que describe cómo se organiza la provisión de servicios en los ámbitos hospitalario, domiciliario y comunitario, así como la participación de equipos especializados.
4. Financiamiento, que analiza los mecanismos de cobertura, asignación de recursos y sostenibilidad del sistema.

Se hace presente que el tema que aborda este documento y sus contenidos están delimitados por los parámetros de análisis acordados, por el plazo de entrega convenido y por la información disponible. No se trata de un documento académico y se enmarca en los criterios de neutralidad, pertinencia, síntesis y oportunidad en su entrega. Para respaldar la investigación se utilizaron como fuentes la información legislativa de cada país, de agencias gubernamentales y sitios web especializados. Las traducciones presentadas en este informe son de elaboración propia, contando para su verificación y apoyo con herramientas de traducción asistida en línea.

1. Reino Unido

En el Reino Unido, el término utilizado es "*Palliative and End of Life Care*", el cual designa un enfoque integral que combina por una parte los cuidados paliativos, orientados a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades graves o avanzadas, con los cuidados de final de vida, centrados en el último año de vida de una persona.

Es reconocido también como la cuna del movimiento moderno de cuidados paliativos. Su origen se remonta a la década de 1960, cuando la enfermera y trabajadora social *Dame Cicely Saunders* fundó el *St. Christopher's Hospice* (Londres, 1967), introduciendo el concepto de "dolor total" que integraba las dimensiones física, emocional, social y espiritual del sufrimiento humano.

Desde entonces, el enfoque paliativo se institucionalizó progresivamente en el sistema sanitario, lo cual culminó en su incorporación formal dentro del Servicio Nacional de Salud (*National Health Service*, NHS), consolidando un modelo mixto, con participación del sector público y de organizaciones sin fines de lucro que colaboran con el NHS.

1.1 Marco legal y de política pública

El Reino Unido no cuenta con una ley específica que regule los cuidados paliativos como prestación sanitaria diferenciada. Sin embargo, su provisión se encuentra formalmente incorporada en el marco

legislativo general del sistema nacional de salud, a través de obligaciones estatutarias, políticas públicas de alcance nacional y guías clínicas de cumplimiento obligatorio. En la práctica, ello significa que los cuidados paliativos forman parte del mandato legal del NHS de prestar servicios integrales orientados al bienestar físico y mental de la población, conforme a lo establecido principalmente en la *Care Act 2014* y la *Health and Care Act 2022*.

La primera ley regula la atención social de adultos, estableciendo deberes legales para las autoridades locales en materia de evaluación de necesidades, planificación del cuidado y apoyo a cuidadores, lo que incluye a personas en situación terminal. La segunda, en cambio, reforma la estructura del sistema público de salud (NHS *England*) y crea los *Integrated Care Systems*, con el propósito de integrar los servicios sanitarios y sociales bajo un enfoque territorial. En conjunto, ambas leyes conforman el marco normativo de la atención integrada en Inglaterra, sobre el cual se sustenta la provisión coordinada de cuidados paliativos entre el sistema de salud y los servicios sociales.

Asimismo, la estrategia nacional *Ambitions for Palliative and End of Life Care 2021–2026*, elaborada por el *National Palliative and End of Life Care Partnership* con el respaldo del *Department of Health and Social Care* (DHSC) y de NHS *England*, constituye el marco rector de política pública para la provisión de cuidados paliativos en Inglaterra. Este documento define seis ambiciones estratégicas que orientan la acción de los servicios y autoridades locales: (1) reconocer a cada persona como individuo y tratarla con dignidad y respeto; (2) facilitar conversaciones abiertas y anticipadas sobre sus deseos y decisiones; (3) ofrecer cuidados coordinados e integrales; (4) garantizar acceso equitativo a los servicios en todo el territorio; (5) apoyar a familiares y cuidadores antes y después de la muerte; y (6) promover liderazgo y rendición de cuentas en todos los niveles del sistema.

Por último, en 2024 se constituyó la *Palliative Care and End of Life Commission* (UK), una instancia independiente de carácter técnico y consultivo, integrada por expertos del NHS, el ámbito académico y organizaciones benéficas como *Hospice UK* y *Marie Curie*. Su labor culminó en los informes *Opportunities for England* y *Written Evidence Report* (2025), que recopilan más de quinientas contribuciones de pacientes, profesionales y académicos. Entre sus principales conclusiones, destacan la necesidad de un financiamiento estable y equitativo, la integración digital y territorial de los servicios, y la formación obligatoria en cuidados paliativos para todo el personal sanitario y social. La Comisión reafirma el enfoque británico de atención integrada, comunitaria (fuera del ámbito hospitalario) y centrada en la persona, y constituye hoy la referencia más reciente para la actualización del modelo (*Palliative Care Commission*, 2025).

Care Act 2014

Esta ley introdujo reformas integrales para mejorar la forma en que se proveen los servicios de cuidado a largo plazo, incluyendo mayores obligaciones para autoridades locales (municipios) y proveedores de servicios en cuanto a la planificación, evaluación y provisión de cuidados, con énfasis en el bienestar y la dignidad de las personas.

En términos específicos de cuidados paliativos, la *Care Act* 2014 establece principios y mecanismos que impactan directamente en la atención de pacientes en etapa avanzada o terminal, tales como:

- Evaluación de necesidades y planificación personalizada: Exige que las autoridades locales realicen evaluaciones integrales de las necesidades de cuidado y apoyo, incluyendo los cuidados paliativos, y desarrollen planes personalizados centrados en la persona.
- Derechos de elección y participación: Refuerza el derecho de los pacientes a participar en las decisiones sobre su cuidado.
- Coordinación y continuidad de cuidados: Promueve la coordinación entre diferentes proveedores y sectores (salud, social, voluntariado).
- Apoyo a cuidadores informales: Reconoce y protege el papel de los cuidadores familiares o informales, con acceso a información y recursos.

Health and Care Act 2022

Esta ley es la reforma legislativa más significativa para el Servicio Nacional de Salud (NHS) y es un hito histórico en materia de cuidados paliativos, al establecer por primera vez un deber legal obligatorio para que las Juntas de Atención Integrada (*Integrated Care Boards*, ICBs) aseguren la prestación de servicios de cuidados paliativos en sus respectivos territorios.

Los *Integrated Care Boards* (ICBs) son organismos públicos que coordinan la planificación, financiamiento y prestación integrada de servicios sanitarios en su territorio, trabajando junto a los gobiernos locales y organizaciones sociales. Su función principal es conectar la atención de salud con los servicios sociales y comunitarios, garantizando continuidad asistencial para personas con enfermedades crónicas o terminales. En materia de cuidados paliativos, los ICBs son claves para asegurar coordinación intersectorial, reducir inequidades territoriales y promover una atención centrada en la persona y su familia (NHS *England*, 2024).

En específico, la Sección 21 (1) (h) de la ley incluye explícitamente los cuidados paliativos entre los servicios que las ICBs tienen el deber legal de asegurar y financiar en su territorio. El texto legal establece:

> Deberes de las Juntas de Atención Integrada respecto de la prestación de determinados servicios de salud.
>
> (1) Una Junta de Atención Integrada deberá disponer la prestación de los siguientes servicios, en la medida que considere necesaria para satisfacer las necesidades razonables de la población bajo su responsabilidad: (…)
>
> (h) los demás servicios o instalaciones de cuidados paliativos que la Junta estime apropiados como parte del servicio nacional de salud.

Statutory Guidance for Integrated Care Boards 2022 (ICBs)

La Guía Estatutaria sobre Cuidados Paliativos y al Final de la Vida para las Juntas de Atención Integrada desarrolla los deberes legales establecidos por la *Health and Care Act* 2022 y orienta a las ICBs la implementación práctica de los cuidados paliativos en el sistema público.

Su eje central es un enfoque integral de sistema, que concibe la atención paliativa como una responsabilidad compartida entre distintos niveles asistenciales, asegurando que los cuidados sean prestados por el profesional adecuado y en el momento oportuno, y reconociendo que ningún proveedor único puede responder a todas las necesidades de los pacientes y sus familias. El documento exige garantizar acceso a servicios especializados como no especializados, disponibilidad continúa de atención y asesoramiento profesional las 24 horas del día, los siete días de la semana, y cobertura para todas las edades, diferenciando las necesidades pediátricas y de adultos. Asimismo, promueve un modelo flexible y equitativo, orientado a reducir las desigualdades mediante estrategias de gestión poblacional que identifiquen grupos desatendidos y mejoren la equidad en el acceso y los resultados.

Decisión anticipada de rechazar tratamiento

En el Reino Unido, la *Mental Capacity Act* 2005 establece el marco jurídico de la autonomía anticipada en salud, diferenciando entre:

- *Advance Statement*, reconocido bajo la sección 4 (6) de la ley, permite expresar preferencias, valores y deseos generales sobre el cuidado o el entorno en el que la persona desea ser tratada. Aunque no tiene fuerza legal, los profesionales están obligados a considerarla seriamente al tomar decisiones en el mejor interés del paciente (tiene peso ético y clínico).
- *Advance Decision to Refuse Treatment* (ADRT), regulado en los artículos 24 a 26 de la ley. Este es un instrumento legal obligatorio que permite rechazar tratamientos médicos específicos, incluidos los que podrían mantener la vida (por ejemplo, reanimación cardiopulmonar, intubación, diálisis). Si el ADRT cumple los requisitos legales (claridad, firma, testigos), debe ser respetado por los profesionales de salud, incluso si la decisión implica dejar morir al paciente.
- *Lasting Power of Attorney* (LPA). Prevista en los artículos 9 a 14 de la ley. Permite designar a un representante autorizado para tomar decisiones médicas cuando la persona pierda capacidad. El LPA tiene prioridad sobre un ADRT si fue otorgado posteriormente y de manera válida.

1.2 Gobernanza y estructura institucional

El modelo de cuidados paliativos del Reino Unido se caracteriza por una gobernanza multinivel e intersectorial, en la que confluyen organismos nacionales, autoridades locales (municipalidades) y entidades privadas de beneficio público, todos bajo un marco común de responsabilidades legales y estratégicas. La *Health and Care Act 2022* asigna a las Juntas de Atención Integrada (*Integrated Care Boards,* ICBs) la función de planificar, financiar y coordinar la prestación de servicios de salud dentro de cada territorio, incluyendo expresamente los cuidados paliativos como servicio de provisión obligatoria.

Cada ICB se compone de representantes del NHS, autoridades locales, servicios de salud mental, organizaciones de atención primaria y representantes de pacientes y cuidadores. Su misión es diseñar e implementar estrategias territoriales de salud integradas, garantizando que las personas con enfermedades avanzadas o terminales reciban atención oportuna, coordinada y centrada en sus necesidades. A nivel local, las autoridades municipales son responsables de la atención social y comunitaria, conforme a la *Care Act 2014*, lo que implica apoyo domiciliario, acompañamiento a cuidadores y coordinación con equipos sanitarios.

El modelo británico también reconoce un rol estructural al tercer sector, conformado por fundaciones, hospicios y organizaciones sin fines de lucro (agrupadas en torno a *Hospice* UK), que complementan los servicios públicos mediante la gestión de unidades especializadas, programas comunitarios y apoyo psicosocial. Estas entidades operan bajo estándares nacionales de calidad y son fiscalizadas por la *Care Quality Commission* (CQC), que supervisa el cumplimiento de normas legales y guías clínicas del *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE).

Por último, cabe destacar que cada nación del Reino Unido: Inglaterra, Escocia, Gales e Irlanda del Norte, desarrolla su propio marco de implementación de cuidados paliativos, bajo las directrices generales del NHS y sus agencias respectivas. En Escocia, el plan *Strategic Framework for Action on Palliative and End of Life Care* (2016–2021) enfatizó la cobertura comunitaria y el acceso temprano, mientras que Gales implementó el *National Programme for End of Life Care*, centrado en reducir inequidades territoriales y fortalecer la atención domiciliaria. Estas experiencias regionales reflejan la flexibilidad del modelo británico y su capacidad de adaptación a contextos locales diversos dentro de un marco común de estándares nacionales.

1.3 Niveles y modalidades de atención

Niveles de atención

El sistema británico de cuidados paliativos se estructura en dos niveles complementarios de atención, integrados dentro del Servicio Nacional de Salud (*National Health Service*, NHS) y con participación activa del tercer sector agrupado en *Hospice* UK. Esta organización asegura continuidad del cuidado desde el diagnóstico hasta el final de la vida, articulando servicios públicos, comunitarios y voluntarios bajo un enfoque coordinado.

- Nivel general o no especializado. Incluye la atención brindada por médicos de cabecera, enfermeras comunitarias y equipos hospitalarios generales, encargados del manejo básico de síntomas, apoyo emocional y coordinación con equipos especializados. Según la *Statutory Guidance for Integrated Care Boards* (NHS England, 2022), todos los niveles del sistema deben incorporar competencias paliativas esenciales en la atención primaria, hospitalaria y comunitaria.

- Nivel especializado. Comprende equipos multidisciplinarios con formación avanzada en cuidados paliativos, responsables del manejo complejo del dolor, la planificación anticipada y el acompañamiento familiar. La *Health and Care Act* 2022 (sección 21) impone a las *Integrated*

Care Boards (ICBs) el deber legal de asegurar y financiar estos servicios dentro del NHS, garantizando su cobertura territorial. Los equipos especializados operan en unidades hospitalarias, hospicios y programas domiciliarios, proporcionando atención integral y coordinada.

Modalidades de atención

a. Atención domiciliaria. Brindada en el hogar del paciente, coordinada entre el NHS, las autoridades locales y organizaciones del tercer sector. Busca permitir que las personas permanezcan y mueran en su lugar preferido, reduciendo hospitalizaciones evitables y favoreciendo una atención más humana. Ejemplos: *Marie Curie Nursing Service* y *Macmillan Home Care*.
b. Hospicios. Centros especializados en cuidados paliativos que ofrecen hospitalización breve, control avanzado de síntomas y apoyo familiar y en duelo. Existen más de 200 hospicios y 300 unidades comunitarias en todo el Reino Unido, fiscalizados por la *Care Quality Commission* (CQC). Ejemplos emblemáticos*: St. Christopher's Hospice* y los *Marie Curie Hospices*.
c. Residencias de larga estadía. Los *care homes* y *nursing homes* proporcionan cuidados paliativos básicos a personas mayores con enfermedades crónicas o demencia avanzada, en coordinación con equipos móviles del NHS y hospicios locales.
d. Atención hospitalaria. Integrada dentro de hospitales generales y unidades de oncología o medicina interna, mediante los *Hospital Palliative Care Teams*, que asesoran a equipos clínicos, facilitan altas y coordinan la transición hacia la atención domiciliaria o comunitaria.
e. Modelos innovadores de integración. El Reino Unido ha desarrollado programas piloto que vinculan servicios de urgencia y cuidados domiciliarios para reducir hospitalizaciones. Destaca el modelo REACT (*Responsive Emergency Assessment and Community Team*), implementado por *Marie Curie* en *Bradford*, que brinda atención paliativa inmediata en servicios de emergencia y facilita la transición hacia cuidados fuera del hospital.

1.4 Financiamiento

El sistema británico de cuidados paliativos se financia principalmente a través de fondos públicos asignados por el Servicio Nacional de Salud (NHS), bajo la responsabilidad de las Juntas de Atención Integrada (ICBs) creadas por la *Health and Care Act* 2022. Estas juntas son las encargadas de planificar, contratar y financiar los servicios de atención sanitaria en cada territorio, incluyendo los cuidados paliativos como prestación obligatoria conforme a la Sección 21 de la ley. Los recursos se asignan mediante presupuestos globales que cubren la atención primaria, hospitalaria, domiciliaria y los servicios comunitarios, asegurando así una provisión continua y coordinada.

Un componente distintivo del modelo británico es la incorporación de mecanismos de financiamiento personalizados, particularmente los *Personal Health Budgets* (PHBs), impulsados por NHS *England* desde 2014. Estos presupuestos personales permiten que las personas con enfermedades avanzadas o terminales, especialmente quienes son elegibles bajo la NHS, dispongan de un presupuesto individual acordado con su equipo clínico para organizar los apoyos y servicios que mejor se ajusten a sus preferencias, por ejemplo, cuidado domiciliario, asistencia personal, transporte o equipamiento médico.

Los PHBs pueden gestionarse mediante pagos directos, por entidades intermediarias o como presupuesto nocional administrado por el NHS, pero en todos los casos buscan garantizar autonomía, flexibilidad y dignidad en la etapa final de la vida (NHS *England* 224a).

Además, el financiamiento nacional se complementa con la participación del tercer sector, integrado por fundaciones, hospicios y organizaciones sin fines de lucro agrupadas en *Hospice UK*, que contribuyen al sostenimiento del sistema paliativo mediante donaciones, recaudaciones comunitarias y fondos benéficos. Este modelo mixto de financiamiento público y participación social voluntaria ha permitido ampliar la cobertura territorial y fortalecer los servicios comunitarios, sin comprometer el principio de universalidad que caracteriza al NHS. En esta misma línea, en junio de 2025 el Gobierno británico anunció una inversión extraordinaria de £75 millones destinada a modernizar los hospicios en Inglaterra y reforzar la atención al final de la vida, medida que refleja el compromiso estatal de apoyo y fortalecimiento del sector paliativo comunitario (GOV UK, 2025).

2. Alemania

En Alemania, la expresión habitual es *Hospiz- und Palliativversorgung*, que alude a un sistema consolidado de atención al final de la vida con raíces en el movimiento de hospicios de las décadas de 1980-1990 y una fuerte participación de fundaciones, organizaciones caritativas y religiosas, integrada al aseguramiento social. La institucionalización se consolida con la *Hospiz- und Palliativgesetz* (HPG, 2015), que incorpora la atención paliativa como prestación estándar del seguro médico obligatorio (GKV) y despliega dispositivos clave como la atención paliativa ambulatoria especializada (SAPV), las unidades hospitalarias de cuidados paliativos y la cooperación formal con residencias de larga estadía. Bajo un modelo federal y descentralizado, los *Länder* implementan la política con marcos y redes territoriales que articulan hospitales, equipos domiciliarios y hospicios.

2.1 Marco legal

El marco normativo alemán en materia de cuidados paliativos se consolidó con la aprobación de la Ley de Hospicio y Cuidados Paliativos (*Hospiz- und Palliativgesetz*, HPG) en 2015. Con esta ley, los cuidados paliativos fueron incorporados expresamente como parte de la atención estándar dentro del seguro médico obligatorio (*Gesetzliche Krankenversicherung*, GKV).

Esta ley introdujo una visión integral que combina financiamiento público estable, formación profesional, atención domiciliaria, cooperación institucional y autonomía del paciente, consolidando los cuidados paliativos como prestación estándar dentro del seguro médico obligatorio (*Gesetzliche Krankenversicherung*, GKV).

La HPG persigue cuatro grandes objetivos:

a. Garantizar la provisión universal de cuidados paliativos, tanto en el ámbito hospitalario como ambulatorio, con financiamiento asegurado por las *Krankenkassen* (aseguradoras públicas).

b. Mejorar la calidad de la atención paliativa, incentivando la formación y el trabajo en red entre equipos médicos y sociales.
c. Integrar la atención al final de la vida en las residencias de larga estadía, promoviendo la cooperación entre hogares de ancianos, médicos y servicios de hospicio.
d. Reforzar la autonomía y la planificación anticipada de cuidados, mediante el derecho a asesoría personalizada y la promoción de instrumentos legales como la voluntad anticipada o el poder preventivo.

Atención ambulatoria: incentivos económicos y formación profesional

En el ámbito de la atención médica ambulatoria que comprende toda atención fuera del hospital, en consultorios, centros de salud o domicilio, la ley introdujo mecanismos de incentivos financieros y de formación profesional orientados a fortalecer la calidad de los cuidados paliativos.

A través de acuerdos entre las aseguradoras públicas de salud (*Krankenkassen*) y las asociaciones médicas, se establecieron prestaciones adicionales remuneradas para los médicos y equipos que atienden a pacientes terminales. Estos incentivos se otorgan a profesionales y equipos que:

- Mejoran la calidad de la atención, mediante seguimiento domiciliario, coordinación con servicios de hospicio o manejo avanzado de síntomas.
- Obtienen la formación complementaria en medicina paliativa (*Zusatzweiterbildung Palliativmedizin*), la cual da derecho a pagos adicionales o reconocimiento financiero.
- Participan en redes territoriales de atención interdisciplinaria (*Netzwerkarbeit*), integradas por médicos, enfermeras, trabajadores sociales y equipos especializados (SAPV), para asegurar continuidad asistencial entre los distintos niveles del sistema.

Atención al final de la vida en residencias de larga estadía

La normativa incorporó además el acompañamiento al morir (*Sterbebegleitung*) como derecho garantizado dentro del sistema de protección social alemán, integrándolo al seguro social de cuidados de larga duración (*Pflegeversicherung*).

Las residencias de ancianos (*Pflegeheime*) deben suscribir convenios obligatorios de cooperación con médicos generales y especialistas, para asegurar la continuidad de la atención médica y paliativa de las personas en fase terminal. Los médicos que participan en estos convenios reciben una remuneración adicional, incentivando su implicación en el acompañamiento del proceso de morir.

Asimismo, las residencias están obligadas a colaborar con los servicios de hospicio ambulatorios y a transparentar públicamente sus acuerdos de cooperación, reforzando la coordinación intersectorial, la fiscalización y la rendición de cuentas (Bundesministerium für Gesundheit, 2015). .

Derecho a asesoría personalizada

La ley fortaleció el derecho de los asegurados a recibir asesoría personalizada por parte de las cajas del seguro médico obligatorio en la selección y acceso a servicios de cuidados paliativos y de hospicio. Estas instituciones también deben informar activamente sobre las opciones de planificación anticipada para la última etapa de la vida, incluyendo la voluntad anticipada del paciente (*Patientenverfügung*), el poder preventivo (*Vorsorgevollmacht*) y la designación de tutor anticipado (*Betreuungsverfügung*).

La supervisión de estos instrumentos recae en el *GKV-Spitzenverband*, la federación central de aseguradoras, encargada de reportar periódicamente sobre su aplicación y desarrollo en el sistema de salud alemán (*Bundesministerium für Gesundheit*, 2015).

Decisión anticipada de rechazar tratamiento

El derecho a la voluntad anticipada (*Patientenverfügung*) se encuentra regulado en el Código Civil alemán *(§1827 BGB.Patientenverfügung; Behandlungswünsche oder mutmaßlicher Wille des Betreuten*). Esta disposición reconoce a toda persona adulta con capacidad de decisión el derecho a dejar por escrito su consentimiento o rechazo respecto de futuros tratamientos médicos, exámenes o intervenciones, para el caso de que posteriormente pierda la capacidad de decidir. Cuando la disposición escrita resulta aplicable a la situación médica concreta, el tutor o representante legal está obligado a darle cumplimiento, garantizando que se respete la voluntad del paciente. La declaración puede revocarse en cualquier momento y sin formalidades.

En ausencia de una *Patientenverfügung* o cuando sus disposiciones no se ajusten al caso actual, el tutor debe determinar los deseos de tratamiento o la voluntad presunta del paciente, tomando en cuenta declaraciones previas, convicciones éticas o religiosas y valores personales. La norma se aplica a toda clase y estado de enfermedad, prohíbe exigir la existencia de una disposición anticipada como condición contractual, y obliga a los tutores a informar y asistir al representado en su elaboración.

2.2 Gobernanza y estructura institucional

El sistema alemán de cuidados paliativos funciona bajo un modelo federal y descentralizado, en el que las competencias se distribuyen entre el nivel nacional, encargado de la regulación, financiamiento y fijación de estándares, y los *Länder* (estados federados), responsables de la implementación territorial y la coordinación de servicios.

A nivel nacional, el Ministerio Federal de Salud (*Bundesministerium für Gesundheit*) define las directrices generales y los marcos normativos, mientras que las aseguradoras públicas de salud (*Krankenkassen*) financian las prestaciones de cuidados paliativos como parte del seguro médico obligatorio (*Gesetzliche Krankenversicherung*, GKV).

La supervisión y evaluación del sistema corresponde al *GKV-Spitzenverband*, la federación central de las cajas del seguro de salud, en conjunto con las asociaciones regionales de hospicios

(*Landesverbände der Hospize*), que monitorean la calidad y cobertura de los servicios en cada estado federado.

Los principales actores institucionales son los siguientes:

- Médicos de atención primaria y hospitales públicos, encargados de proveer cuidados paliativos generales dentro de la red asistencial.
- Equipos SAPV (*Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung*), que ofrecen atención paliativa especializada fuera del hospital, principalmente en el domicilio del paciente o en residencias de larga estadía. Estos equipos multidisciplinarios, formados por médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y, en algunos casos, capellanes o voluntarios, y garantizan continuidad asistencial, control del dolor y acompañamiento psicosocial, reduciendo hospitalizaciones evitables.
- Hospicios (*Hospize*), gestionados en su mayoría por organizaciones sin fines de lucro, con financiamiento mixto proveniente del seguro público de salud (95 %) y de donaciones o fondos benéficos (5 %).
- Organizaciones nacionales del sector, como el *Deutscher Hospiz- und PalliativVerband* (DHPV), que agrupan a las entidades proveedoras, promueven estándares de calidad y asesoran al Ministerio Federal en la formulación de políticas públicas.

2.3 Niveles y modalidades de atención

El sistema alemán de cuidados paliativos se organiza bajo una estructura jerárquica e integrada, que combina distintos niveles de atención y modalidades de prestación, articulados por las aseguradoras públicas (*Krankenkassen*) y coordinados territorialmente por redes intersectoriales (*Palliativnetzwerke*).

Niveles de atención

El marco asistencial alemán distingue dos grandes niveles de cuidados paliativos:

- Nivel general o básico (*Allgemeine Palliativversorgung*, APV). Corresponde al primer nivel de atención e incluye los cuidados paliativos brindados por médicos de atención primaria, enfermeras comunitarias y personal de residencias de larga estadía. Su objetivo es detectar tempranamente necesidades paliativas, controlar síntomas básicos y coordinar la derivación hacia servicios especializados cuando se requiere una intervención más compleja. Este enfoque se aplica de forma transversal en la atención ambulatoria, hospitalaria y domiciliaria.
- Nivel especializado (*Spezialisierte Palliativversorgung*). Reúne los servicios destinados a pacientes con síntomas complejos o necesidades clínicas, psicológicas y sociales avanzadas, los cuales requieren intervención de equipos multidisciplinarios con formación certificada en medicina paliativa. En este nivel se ubican los equipos de atención domiciliaria especializada (SAPV), las unidades hospitalarias de cuidados paliativos, los hospicios y los servicios ambulatorios de hospicio, que trabajan coordinadamente con médicos generales, hospitales y autoridades locales.

Modalidades de atención

A partir de esta estructura de niveles, el sistema alemán contempla diversas modalidades complementarias de prestación, que permiten adaptar la atención a las necesidades y preferencias del paciente:

a. Atención domiciliaria especializada (SAPV–*Spezialisierte* Ambulante *Palliativversorgung*). Prestación ambulatoria avanzada, brindada en el domicilio o residencia del paciente por equipos interdisciplinarios (médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales) disponibles 24/7. Financiados por las *Krankenkassen*, los equipos SAPV garantizan continuidad clínica, control del dolor y apoyo psicosocial, evitando hospitalizaciones innecesarias.
b. Unidades hospitalarias de cuidados paliativos (*Palliativstationen*). Servicios especializados dentro de hospitales generales o universitarios, destinados al manejo de síntomas complejos y al control intensivo de dolor. Los hospitales pueden acordar tarifas específicas con los seguros de salud, y desde 2019 existen pagos adicionales estandarizados a nivel nacional para equipos multiprofesionales de cuidados paliativos.
c. Hospicios residenciales (*Stationäre Hospize*). Instituciones especializadas que ofrecen hospitalización de corta o mediana estadía, alivio de síntomas y acompañamiento al paciente y su familia. También existen hospicios infantiles con marcos de financiamiento específicos y servicios de apoyo al duelo.
d. Hospicios ambulatorios (*Ambulante Hospizdienste*). Servicios de acompañamiento voluntario y profesional en el domicilio del paciente, enfocados en el apoyo emocional, social y espiritual.
e. Atención paliativa en residencias de larga estadía (*Pflegeheime*). Las residencias están obligadas a mantener convenios de cooperación con médicos generales, especialistas y servicios de hospicio, asegurando la continuidad de la atención médica y paliativa. Los profesionales que participan en estos convenios reciben incentivos financieros adicionales, y las instituciones deben transparentar sus acuerdos con las redes locales de cuidados paliativos.
f. Redes integradas de atención (*Palliativnetzwerke*). Corresponden a modelos territoriales de integración que conectan hospitales, servicios SAPV, hospicios y atención primaria. Estas redes fortalecen la coordinación intersectorial, optimizan recursos y promueven la equidad territorial, asegurando que el paciente reciba atención de calidad en su entorno de vida.

2.4 Financiamiento

El sistema de cuidados paliativos en Alemania se financia principalmente a través del seguro médico obligatorio (*Gesetzliche Krankenversicherung*, GKV), que cubre aproximadamente al 90 % de la población. La ley de 2015 incorporó expresamente los cuidados paliativos como parte de las prestaciones estándar de dicho seguro, asegurando su provisión universal y reduciendo la dependencia de aportes voluntarios.

Esta ley fortaleció la estructura financiera de los hospicios y servicios paliativos, tanto para adultos como para niños, estableciendo que las cajas de seguro de salud (*Krankenkassen*) deben financiar al menos el 95 % de los costos subvencionables de los hospicios, calculados por persona atendida y por día. Desde 2017, la subvención mínima diaria se fijó en 267,75 euros por paciente, mientras que el 5 %

restante se cubre mediante donaciones, fundaciones o aportes de beneficencia. En el caso de los hospicios infantiles, se aprobaron acuerdos marco específicos que reconocen la mayor duración y complejidad del cuidado pediátrico, ajustando los criterios de financiamiento (*Bundesministerium für Gesundheit*, 2015).

En el ámbito ambulatorio, la ley de 2015 dispuso medidas específicas para fortalecer la sostenibilidad financiera de los servicios de hospicio ambulatorios (*Ambulante Hospizdienste*), ampliando las subvenciones que estos pueden recibir tanto para costos de personal como para gastos operativos. La ley también aumentó el monto de la subvención por prestación otorgada por las aseguradoras de salud, con el fin de garantizar la estabilidad de los equipos comunitarios y la continuidad de la atención en domicilio.

Asimismo, la normativa ordenó reforzar el trabajo de los hospicios ambulatorios en residencias de adultos mayores (residencias de larga estadía, *Pflegeheime*), promoviendo su integración en la atención a personas mayores con enfermedades crónicas o demencia avanzada. De esta manera, los hospitales públicos fueron facultados para contratar directamente servicios de hospicio con el fin de brindar acompañamiento y apoyo especializado a pacientes moribundos dentro de los recintos hospitalarios. Asimismo, incorporó la posibilidad de que las residencias de cuidados de larga estadía ofrezcan a sus residentes un servicio de planificación asistencial personalizada para la última etapa de la vida (*Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase*). Este instrumento permite definir de manera anticipada los aspectos médicos, de enfermería, psicosociales y espirituales del proceso de morir, asegurando que las decisiones clínicas se ajusten a los valores y preferencias del paciente. Dicho servicio de asesoramiento es financiado por las aseguradoras de salud. (*Bundesministerium für Gesundheit*, 2015).

La ley de 2015 también introdujo mecanismos específicos para fortalecer la atención paliativa hospitalaria, integrándola plenamente al sistema de financiamiento del seguro médico obligatorio. Antes de la reforma, muchos hospitales no contaban con unidades paliativas propias, y la atención se financiaba indirectamente, sin diferenciar recursos. Con la ley, se introdujeron tres mecanismos complementarios:

- Hospitales con unidades paliativas independientes: pueden negociar tarifas personalizadas con las aseguradoras (*Krankenkassen*) según su nivel de especialización, tamaño o tipo de pacientes atendidos.
- Hospitales sin unidad paliativa propia: pueden recibir pagos adicionales (*Zusatzentgelte*) por mantener equipos multiprofesionales paliativos (*Palliativdienste*) que asesoran a otros servicios clínicos (oncología, medicina interna, geriatría, etc.).
- Asimismo, la ley estableció tarifas adicionales estandarizadas a nivel nacional, para evitar desigualdades regionales en el financiamiento de la atención paliativa hospitalaria. Además, la normativa reconoció la posibilidad de que los hospitales formen sus propios equipos internos o suscriban convenios con servicios externos de hospicio, garantizando flexibilidad institucional y fortaleciendo la coordinación entre el nivel hospitalario y el entorno domiciliario del paciente (*Bundesministerium für Gesundheit*, 2015).

3. Taiwán

En Taiwán, los *hospice & palliative care* se desarrollaron tempranamente en Asia y se integraron progresivamente al seguro nacional de salud (NHI), articulando unidades hospitalarias, atención domiciliaria y servicios de consulta intrahospitalaria.

3.1 Marco legal

En Taiwán, los cuidados paliativos se integraron progresivamente al sistema público de seguro de salud, convirtiendo al país en el primero de Asia y el único hasta hoy en garantizar por ley el derecho a una muerte natural, entendida como el proceso de morir sin intervenciones médicas innecesarias ni prolongaciones artificiales de la vida (*Hospice Foundation of Taiwan*, 2020).

Este principio se institucionalizó a través de dos leyes complementarias que conforman el marco jurídico central en la materia. La primera es la *Hospice Palliative Care Act* de 2000, también conocida como Natural Death Act, que reconoce el derecho de las personas con enfermedades terminales a rechazar intervenciones médicas destinadas únicamente a prolongar la vida y a recibir, en su lugar, una atención orientada al alivio del sufrimiento y la preservación de la dignidad humana. La segunda es la *Patient Right to Autonomy Act* de 2016 (en vigor desde 2019), que amplía dicho marco al establecer un sistema integral de planificación anticipada de cuidados (*Advance Care Planning*, ACP), permitiendo que cualquier persona exprese por adelantado sus preferencias respecto de los tratamientos y cuidados que desea recibir en las etapas críticas o finales de su vida.

Hospice Palliative Care Act 2000

La ley define los cuidados paliativos en hospicio como la atención médica y de apoyo, destinados a aliviar el dolor físico, psicológico y espiritual, promoviendo una muerte digna y en conformidad con la voluntad del paciente.

Asimismo, la ley introduce la figura de la carta de intención (*letter of intent*), un documento mediante el cual los pacientes pueden manifestar por escrito su voluntad respecto a la recepción de cuidados paliativos o la negativa a tratamientos médicos innecesarios, e incluso designar un representante médico sustituto que actúe en su nombre en caso de incapacidad para expresarse. Este instrumento jurídico, que puede revocarse en cualquier momento, debe incorporarse posteriormente al registro electrónico nacional del Ministerio de Salud y Bienestar (MOHW), permitiendo su anotación en la tarjeta nacional del seguro de salud (*National Health Insurance Card*, NHI), con igual valor legal que la declaración escrita. En caso de discrepancia entre la información registrada y la expresión verbal del paciente, prevalece siempre esta última.

El procedimiento para la aplicación de la voluntad requiere diagnóstico de enfermedad terminal emitido por dos médicos especialistas y, cuando el paciente no ha podido manifestarla, permite que un familiar cercano otorgue consentimiento sustituto siguiendo un orden legal de prelación. En ausencia de familiares, el equipo paliativo del hospital o del hospicio puede emitir un dictamen en beneficio del paciente, garantizando así la continuidad del cuidado y el respeto a su dignidad.

La ley impone, además, obligaciones específicas al personal médico, como informar de manera completa y comprensible sobre el diagnóstico, las opciones terapéuticas y los principios de atención paliativa, y exige dejar constancia escrita de toda decisión en la historia clínica. El incumplimiento de estas disposiciones conlleva sanciones administrativas, multas y la eventual suspensión o revocación de la licencia profesional.

La *Hospice Palliative Care Act* ha sido objeto de diversas reformas orientadas a ampliar los derechos y garantías de los pacientes terminales. La primera enmienda, en 2002, permitió por primera vez el retiro de dispositivos de soporte vital cuando así se hubiera previsto en una planificación anticipada de cuidados o carta de intención, asegurando la validez jurídica de las directrices anticipadas. La segunda enmienda, aprobada en 2011, fue resultado de más de ocho años de trabajo del movimiento de cuidados paliativos y representó un avance decisivo: autorizó la retirada de respiradores en pacientes terminales intubados, siempre que existiera acuerdo unánime de los familiares más cercanos: cónyuge, hijos adultos o nietos, y padres, y el procedimiento contara con la aprobación del comité de ética médica de la institución de salud. Finalmente, la tercera enmienda, de 2013, simplificó el procedimiento, facultando que un solo familiar directo otorgara el consentimiento para el retiro del respirador mecánico. En ausencia de representante designado o consentimiento familiar, la ley faculta al médico tratante para emitir una orden médica conforme al mejor interés del paciente terminal, previa consulta con el equipo interdisciplinario de cuidados paliativos (*Ehospice*, 2015)

Patient Right to Autonomy Act 2016

Esta ley promulgada en 2016 y vigente desde 2019, complementa y amplía el marco establecido por la *Hospice Palliative Care Act* (2000), y reconoce por ley el derecho general de toda persona a decidir anticipadamente sobre sus tratamientos médicos y sobre el modo en que desea ser atendida en etapas críticas o terminales.

Su objetivo principal es respetar la autonomía del paciente, salvaguardar su derecho a una muerte digna y promover una relación médico-paciente armoniosa (art. 1). La autoridad competente para su aplicación es el Ministerio de Salud y Bienestar (MOHW), junto con los gobiernos municipales y de condado (art. 2).

La ley define de manera precisa las nociones de tratamiento de soporte vital, nutrición e hidratación artificial, decisión anticipada y planificación anticipada de cuidados (Advance Care Planning, ACP). Esta última se entiende como un proceso de comunicación deliberada entre el paciente, su equipo médico, familiares y otras personas cercanas, destinado a acordar el tipo de atención y tratamientos que el paciente desea aceptar o rechazar en situaciones clínicas específicas.

Los artículos 4 a 7 establecen el derecho a la información y a la toma de decisiones informadas, obligando a los profesionales de la salud a proporcionar al paciente, de forma comprensible y oportuna, el diagnóstico, las alternativas terapéuticas, su eficacia y riesgos. Toda intervención quirúrgica o procedimiento invasivo requiere consentimiento escrito, salvo urgencia vital.

Decisión anticipada de rechazar tratamiento

Los artículos 8 a 13 regulan la decisión anticipada (*advance decision*), que puede ser suscrita por cualquier persona con plena capacidad jurídica y modificada o revocada en cualquier momento. Para su validez, la ley exige:

- que el declarante participe en una sesión de planificación anticipada de cuidados (ACP) dentro de una institución acreditada,
- que el documento sea ante notario o presenciado por dos testigos, y
- que se registre electrónicamente en la tarjeta nacional del seguro de salud (*NHI Card*).

El paciente puede designar un agente de salud (*health care agent*) con facultad para expresar su voluntad cuando se encuentre inconsciente o haya perdido capacidad de decisión. Este agente debe ser adulto, capaz y ajeno a cualquier interés económico en la muerte del declarante. Puede recibir información médica, firmar consentimientos y representar al paciente en conformidad con la decisión anticipada registrada.

Conforme al artículo 14, una decisión anticipada puede ejecutarse cuando el paciente se encuentre en cualquiera de las siguientes situaciones clínicas, diagnosticadas por dos médicos especialistas y confirmadas en consulta por el equipo de cuidados paliativos: enfermedad terminal incurable; coma irreversible; estado vegetativo permanente; demencia severa y otras condiciones graves definidas por el MOHW, cuando la enfermedad sea incurable, el sufrimiento sea insoportable y no existan alternativas terapéuticas razonables.

En tales casos, los médicos pueden suspender, retirar o abstenerse de iniciar tratamientos de soporte vital, o nutrición e hidratación artificial, conforme a la voluntad expresada en la decisión anticipada. El artículo 16 impone la obligación de ofrecer cuidados paliativos adecuados al momento de implementar la decisión y, en caso de no contar con los recursos necesarios, derivar al paciente a otra institución. El personal médico y las instituciones quedan exentos de responsabilidad penal o administrativa cuando actúan de conformidad con la ley y la voluntad registrada del paciente (art. 14 § 5), salvo en casos de dolo o negligencia grave.

3.2 Gobernanza y estructura institucional

En Taiwán, el modelo de cuidados paliativos está organizado bajo una estructura nacional coordinada, en la que el *Ministry of Health and Welfare* (MOHW) actúa como rector del sistema sanitario y de bienestar, mientras que el *National Health Insurance Administration* (NHIA) gestiona la cobertura dentro del seguro nacional de salud (NHI).

La provisión de servicios de cuidados paliativos se articula a través de hospitales públicos y privados, atención domiciliaria, y redes comunitarias que integran unidades de hospicio, equipos comunitarios y servicios de consulta especializada (*National Health Insurance Administration, Ministry of Health and Welfare*, 2019)

3.3 Niveles y modalidades de atención

En Taiwán, el sistema de cuidados paliativos está organizado en dos niveles de atención y múltiples modalidades de prestación, de manera que se cubren desde servicios básicos no especializados hasta equipos altamente especializados, tanto en entornos hospitalarios como domiciliarios y comunitarios.

Niveles de atención

- Atención general no especializada. En el primer nivel de atención, los pacientes con enfermedades avanzadas o terminales pueden recibir cuidados dentro de la red habitual de salud: atención primaria, salas generales de hospitales y establecimientos de cuidado de larga estadía (por ejemplo, residencias). En esta fase, el enfoque está centrado en identificar las necesidades paliativas, manejar síntomas comunes y coordinar derivaciones hacia servicios más especializados cuando la complejidad lo exige.

  Un componente clave en este nivel son los servicios de *Palliative Care Consultation Service* (PCCS) que se activan dentro de hospitales generales. Estos equipos de consulta trabajan de forma interdisciplinaria, colaborando con médicos, enfermeras, y otros profesionales del hospital para ofrecer asesoría en cuidados paliativos, mejorar la calidad de vida y facilitar la transición hacia cuidados más especializados. Por ejemplo, un estudio en Taiwán encontró que tanto las unidades de hospitalización de cuidados paliativos (PCU) como los servicios de consulta (PCS) mejoraron significativamente los resultados de calidad de vida en pacientes terminales, lo que evidencia la relevancia de la modalidad de consulta en entornos generales (*Chang LF, Wu LF, Lin CK, Ho CL, Hung YC, Pan HH,* 2021).

- Atención especializada. Cuando el paciente presenta mayor complejidad clínica, síntomas difíciles de controlar o necesita un acompañamiento intensivo en la fase final de vida, el sistema prevé modalidades especializadas que ofrecen equipos multidisciplinarios formados por médicos paliativistas, enfermeras especializadas, trabajadores sociales, psicólogos y apoyo espiritual. Las principales modalidades incluyen:

  a. Unidades/*wards* de hospicio en hospitales (*Palliative Care Unit*, PCU): Son áreas dedicadas dentro de hospitales generales o de referencia donde se brinda atención intensiva de cuidados paliativos, con estancia limitada, manejo avanzado de síntomas y atención enfocada en confort. Estudios de Taiwán confirman que estos servicios contribuyen de manera significativa a la mejora de la "calidad de la muerte" (*good death*) y de los resultados percibidos por pacientes terminales.

  b. Cuidados domiciliarios (*home-based hospice/palliative care*): Los programas domiciliarios permiten que los pacientes permanezcan en su hogar o entorno habitual, recibiendo visitas regulares de profesionales, coordinación de apoyo social y servicios de atención 24 horas (en algunos casos) en el domicilio o entorno comunitario. Estos servicios favorecen el deseo de muchas personas de "morir en casa" y mejoran la continuidad del cuidado fuera del hospital.

c. Servicios comunitarios y atención en residencias de larga estadía: En colaboración con la red hospitalaria y centros de cuidados paliativos, existen servicios que prestan atención dentro de residencias para personas mayores, casas de cuidado a largo plazo o mediante equipos comunitarios que articulan hospital-domicilio. Esto permite que la atención paliativa se extienda más allá del hospital, hacia entornos más próximos al paciente.

d. Consultoría intrahospitalaria (PCCS para pacientes en otras unidades): Cuando el paciente permanece en una unidad de hospital general (oncología, medicina interna, geriatría) que no es específicamente un hospicio, el equipo de consulta en cuidados paliativos (PCS/PCCS) interviene para asesorar en el manejo de síntomas complejos, planificación anticipada de cuidados e integrarse al plan de atención.

3.4 Financiamiento

El financiamiento de los cuidados paliativos en Taiwán se apoya fundamentalmente en el sistema o programa público de salud (*National Health Insurance*, NHI) que es el régimen de seguro universal de salud de Taiwán, creado en 1995 mediante la *National Health Insurance Act*, con el objetivo de garantizar el acceso equitativo a servicios médicos de calidad para toda la población. El NHI unificó en un solo esquema los múltiples seguros existentes hasta entonces (para trabajadores, funcionarios, agricultores y personas de bajos ingresos), dando origen a un modelo de pagador único (*single-payer system*). Actualmente cubre a más del 99 % de la población y garantiza acceso a servicios médicos, hospitalarios, farmacéuticos y paliativos. El sistema está administrado por la *National Health Insurance Administration* (NHIA), que es la agencia estatal dependiente del *Ministry of Health and Welfare* (MOHW), la cual se ocupa de recaudar las primas, contratar con hospitales y clínicas, fijar tarifas, supervisar la calidad de los servicios y definir las prestaciones cubiertas.

Características principales del sistema

- Financiamiento tripartito: las primas se financian mediante contribuciones de los asegurados (personas y empleadores) y subsidios gubernamentales.

- Gestión centralizada: la NHIA recauda las primas, contrata con los prestadores (hospitales públicos y privados, clínicas y farmacias) y define los aranceles y prestaciones cubiertas.

- Pago por servicio: el sistema opera mediante un modelo de *fee-for-service*, complementado por mecanismos de control de costos y presupuestos globales por tipo de servicio (hospitalario, ambulatorio, odontológico, etc.).

- Cobertura integral: incluye consultas médicas, hospitalización, medicamentos, cirugía, salud mental, atención dental, cuidados paliativos, atención domiciliaria y telemedicina.

- Relevancia en cuidados paliativos. El NHI financia desde 1996 los servicios de *hospice care* y *palliative care*, tanto en hospitales como a domicilio, y ha ampliado gradualmente la elegibilidad, por ejemplo, a pacientes no oncológicos desde 2009 y a personas mayores frágiles desde 2022. Esto ha permitido consolidar un modelo de atención paliativa universal, sin pago directo por parte del paciente, y con tarifas estandarizadas supervisadas por la NHIA. (*Hospice Foundation of Taiwan*, 2022).

Referencias

Referencias generales

Chang LF, Wu LF, Lin CK, Ho CL, Hung YC, Pan HH (2021). Inpatient Hospice Palliative Care Unit and Palliative Consultation Service Enhance Comprehensive Quality of Life Outcomes in Terminally Ill Cancer Patients: A Prospective Longitudinal Study. Int J Environ Res Public Health. Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34501599/

Ehospice (2015). Hospice and palliative care in Taiwan. Disponible en: https://www.ehospice.com/international_posts/hospice-and-palliative-care-in-taiwan/

GOV UK (2025). £75 million boost for hospices to transform end of life care. Disponible en: https://www.gov.uk/government/news/75-million-boost-for-hospices-to-transform-end-of-life-care

Hospice Foundation of Taiwan (2020). Hospice and palliative care continues in Taiwan. Disponible en: https://www.hospice.org.tw/content/3010

Hospice Foundation of Taiwan (2022). Including the frail elderly in the National Health Insurance hospice benefits program – policy steps towards meeting the complete needs of palliative care for people in Taiwan. Disponible en: https://www.hospice.org.tw/content/3931

Ministerio Federal de Salud de Alemania (Bundesministerium für Gesundheit, 2015). Ley para la mejora de la atención en hospicios y cuidados paliativos en Alemania (Hospiz- und Palliativgesetz, HPG). Disponible en: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/gesetze-und-verordnungen/guv-18-lp/hospiz-und-palliativgesetz.html

National Health Insurance Administration, Ministry of Health and Welfare, Taiwan (2009). Palliative care services open to terminally ill non-cancer patients in eight newly added categories, officially covered by National Health Insurance since. Disponible en: https://www.nhi.gov.tw/en/cp-192-7e297-8-2.html

NHS England (2022). Palliative and end of life care: Statutory guidance for Integrated Care Boards (ICBs). Disponible en: https://www.england.nhs.uk/publication/palliative-and-end-of-life-care-statutory-guidance-for-integrated-care-boards-icbs/

NHS England (2024). What are integrated care systems?. Disponible en: https://www.england.nhs.uk/integratedcare/what-is-integrated-care/

NHS England (2024a). Personal health budgets for palliative and end of life care. Disponible en: https://www.england.nhs.uk/personalisedcare/personal-health-budgets/personal-health-budgets-in-end-of-life-care/

Palliative Care Commission (2025). Palliative and End of Life Care: Volume 2 – Written Evidence Report. London, UK. Disponible en: https://palliativecarecommission.uk/what-we-do

Tripodoro, V. A., López Fidalgo, J. F., Pons, J. J., Connor, S. R., Garralda, E., Bastos, F., Montero, Á., Monzón Llamas, L., Béjar, A. C., Suárez, D., & Centeno, C. (2025). First-ever global ranking of palliative care: 2025 World Map under the new WHO framework. Journal of Pain and Symptom Management, 70(5), 447-458. Disponible en: https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2025.07.026

Referencias legales

Alemania

Hospiz- und Palliativgesetz, HPG. Disponible en: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/gesetze-und-verordnungen/detail/hospiz-und-palliativgesetz-hpg.html
Código Civil alemán. Disponible en: https://www.gesetze-im-internet.de/bgb/__1827.html

Reino Unido

Care Act 2014. Disponible en: https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2014/23/contents
Health and Care Act 2022. Disponible en: https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2022/31/contents
Mental Capacity Act 2005. Disponible en: https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/contents
Ambitions for Palliative and End of Life Care 2021–2026. Disponible en: https://www.england.nhs.uk/publication/ambitions-for-palliative-and-end-of-life-care-a-national-framework-for-local-action-2021-2026/
Statutory Guidance for Integrated Care Boards 2022 (ICBs). Disponible en: https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2022/07/Palliative-and-End-of-Life-Care-Statutory-Guidance-for-Integrated-Care-Boards-ICBs-September-2022.pdf

Taiwán

Hospice Palliative Care Act de 2000. Disponible en: https://law.moj.gov.tw/ENG/LawClass/LawAll.aspx?pcode=L0020066
Patient Right to Autonomy Act de 2016. Disponible en: https://law.moj.gov.tw/ENG/LawClass/LawAll.aspx?pcode=L0020189

Nota aclaratoria

Asesoría Técnica Parlamentaria está enfocada en apoyar preferentemente el trabajo de las Comisiones Legislativas de ambas Cámaras, con especial atención al seguimiento de los proyectos de ley. Con lo cual se pretende contribuir a la certeza legislativa y a disminuir la brecha de disponibilidad de información y análisis entre Legislativo y Ejecutivo.

Creative Commons Atribución 3.0
(CC BY 3.0 CL)