

2023-12-18

ELABORACIÓN DE GUÍA PARA LOS CUIDADOS PALIATIVOS PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES TERMINALES DE CÁNCER, DIRIGIDO A CUIDADORES PRIMARIOS (ARTÍCULO)

Velásquez Posada, Carlos

<http://217.196.48.203:4000/handle/123456789/181>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

Elaboración de guía para los cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida de los pacientes terminales de cáncer, dirigido a cuidadores primarios en casa en la ciudad de montería – córdoba.

Autor: Carlos Andrés Velásquez Posada

Los cuidados paliativos son una forma de atención médica enfocada en mejorar la calidad de vida de pacientes que enfrentan enfermedades graves, crónicas o terminales. Su objetivo es aliviar el sufrimiento físico, emocional y espiritual, brindando apoyo integral tanto al paciente como a su familia. Estos cuidados se centran en el alivio del dolor y otros síntomas, como la fatiga, la falta de apetito y la dificultad para dormir. Se utilizan medicamentos y terapias específicas para controlar estos síntomas y mejorar el bienestar del paciente. Además, para ayudar a los pacientes a enfrentar sus temores y ansiedades.

Los cuidados paliativos no están limitados a la esfera física, también abordan aspectos emocionales y espirituales. Se busca proporcionar un entorno de comprensión y empatía, donde el paciente se sienta escuchando y respetando en sus decisiones. Los profesionales de cuidados paliativos trabajan en estrecha colaboración con el paciente y su familia, adaptando el plan de atención a las necesidades y deseos individuales. Es importante destacar que los cuidados paliativos no implican abandonar el tratamiento curativo, sino que se integran de complementaria. Pueden ser proporcionados en cualquier etapa de la enfermedad, desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida. Además, no están restringidos a entornos hospitalarios, sino que pueden llevarse a cabo en el hogar del paciente o en centros de cuidados especializados.

Palabras claves

Hospicio.

Cuidados paliativos.

Carcinoma.

Instituto tecnológico san Agustín. Auxiliar en enfermería. Montería. Cv.andres18@gmail.com.

Introducción

La presente investigación sobre los cuidados paliativo a pacientes terminales de cáncer, se enfoca principal mente en la capacitación u orientación a los cuidadores primarios para que le brinden a los pacientes una mejor calidad de vida, mediante el tratamiento de sus necesidades físicas, emocionales y espirituales.

La esencia de estos cuidados es aliviar el sufrimiento a personas que padecen una enfermedad terminal y también a sus familiares. Como base fundamental el control de síntomas mediante el fomento de bienestar emocional, tratamientos farmacológicos, apoyo psicosocial, conservación de la autonomía y la preparación del paciente para una muerte como proceso normal de la vida.

Algunos aspectos clave de los cuidados paliativos incluyen:

1. Control de síntomas: Se trabaja en el alivio de los síntomas incómodos y dolorosos, como el dolor, la falta de aire, la náusea y la fatiga.
2. Equipo multidisciplinario: Los cuidados paliativos suelen involucrar a un equipo de profesionales de la salud, como médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos y terapeutas, que colaboran para brindar una atención completa y personalizada.
3. Comunicación abierta: Se fomenta la comunicación honesta y abierta entre el paciente, la familia y el equipo médico para garantizar que las decisiones médicas estén alineadas con los valores y deseos del paciente.
4. Atención integral: Además del enfoque en la atención médica, los cuidados paliativos también abordan aspectos psicológicos, sociales y espirituales del paciente y su familia.
5. Apoyo emocional: Se brinda apoyo emocional y psicológico tanto al paciente como a los familiares, ya que las enfermedades graves pueden tener un impacto significativo en el bienestar emocional de todos los involucrados.
6. Dignidad y autonomía: Se respeta la autonomía del paciente y se busca preservar su dignidad, permitiéndole tomar decisiones sobre su atención médica y cuidados.
7. Planificación avanzada: Se promueve la discusión y la planificación anticipada de decisiones médicas, como los

deseos del paciente en relación con tratamientos médicos y cuidados al final de la vida.

8. Duelo y seguimiento: Después del fallecimiento del paciente, los cuidados paliativos pueden continuar brindando apoyo a los familiares en el proceso de duelo y adaptación.

Los cuidados paliativos no se limitan a pacientes en estado terminal, sino que también pueden ser beneficiosos en enfermedades crónicas graves. Su enfoque holístico busca mejorar la calidad de vida, controlar el sufrimiento y proporcionar el máximo confort posible para el paciente y sus seres queridos.

Mediante la siguiente investigación se buscara conocer cuántas personas padecen de una enfermedad terminal, conocer como es su calidad de vida y brindarles los conocimientos adecuados a sus cuidadores para que tengan una mejor calidad de vida.

Marcos de referencia

Estado del arte

INTRODUCCIÓN

La vulnerabilidad habitualmente se refiere a la incapacidad de proteger los propios intereses. Esta vulnerabilidad puede ser por

alteraciones cognitivas que dificultan la comprensión adecuada de aquello que se debe decidir o por desventajas en cuanto a educación, acceso a la salud o estado de subordinación, que pueden menoscabar la voluntad.

Los pacientes con enfermedades avanzadas, sin posibilidades de curación, han sido siempre incluidos dentro de lo que se denominan poblaciones vulnerables, y la percepción de que su situación es de vulnerabilidad extrema, probablemente sea una de las causas por las que la investigación que los incluye sea escasa y las medidas terapéuticas y paliativas que se toman para mejorar su condición no siempre se basen en la mejor evidencia científica.

Tanto los médicos que atienden a los pacientes con enfermedades terminales como los investigadores y los comités de ética de la investigación frecuentemente manifiestan reservas sobre el reclutamiento de estos pacientes con fines de investigación. Sin embargo, esta actitud que podría definirse como restrictiva, ¿protege realmente a estos pacientes o los excluye arbitrariamente de estudios que podrían mejorar la sobrevida y la calidad de vida de personas con tantas necesidades no cubiertas? Siendo tan necesario mejorar los

aspectos relacionados con el cuidado de personas al final de sus vidas, es importante conocer cuáles son los verdaderos dilemas éticos que la investigación que los incluye puede presentar y así comenzar a elaborar estrategias que protejan los puntos más sensibles, sin restringir la investigación ni avasallar la autonomía de pacientes que pueden encontrarse en condiciones de decidir.

Una forma de comenzar a comprender mejor estos dilemas es conocer cómo las personas que aún no se encuentran en esta situación perciben este tipo de investigaciones. No hemos encontrado ninguna encuesta validada que pudiera ser utilizada para esta investigación, por lo que presentamos un estudio exploratorio que es el inicio de una investigación más amplia en el ámbito de un proyecto de investigación en el que estamos trabajando.

Autor: anónimo

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-31222016000200132

INTRODUCCIÓN

Se entiende como cuidados paliativos la atención proporcionada por un equipo

interdisciplinario (médicos, psicólogos, enfermeras, trabajadores sociales, fisioterapeutas) que se centra en mejorar la calidad de vida de los pacientes, mediante el tratamiento de sus necesidades físicas, emocionales, espirituales y las de sus familiares. (1). La esencia del cuidado paliativo y el fundamento de la especialización misma es aliviar el sufrimiento de las personas que padecen una enfermedad terminal, teniendo como base el control de síntomas mediante el fomento de bienestar emocional, tratamientos farmacológicos, apoyo psicosocial, conservación de la autonomía y la preparación del paciente para una muerte como proceso normal de la vida.

Las intervenciones de cuidados paliativos se han asociado con mejoras significativas en la calidad de vida de los pacientes y la carga de sus síntomas; convirtiéndose en un aspecto central en la evaluación de cualquier programa avanzado de cuidados paliativos (2). En consecuencia, se han desarrollado herramientas de autoevaluación en un intento de cuantificar los cambios en la calidad de vida de los pacientes, con la dificultad de que estas mediciones no son el reflejo directo de condiciones objetivas, sino de la evaluación al individuo, de su bienestar físico, mental y social, de acuerdo a su

percepción personal y social de felicidad, satisfacción y recompensa. Se ha establecido evaluar los servicios de salud recibida, mediante la determinación del nivel de satisfacción del paciente con respecto a la atención recibida.

Mediante esta investigación se pretendió identificar la calidad de vida de los pacientes atendidos específicamente en los servicios de urgencias, según lo reportado en la literatura con el fin de proponer acciones de mejora que traducirán en resultados significativos para la calidad de vida de

Los pacientes.

Autor: paula Andrea tapias pinto

Universidad pontificia Javeriana.

Chrome-
extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindm
kaj/https://repository.javeriana.edu.co/bitstre
am/handle/10554/54188/TESIS%20FINAL.
pdf?sequence=1

INTRODUCCIÓN:

Los Cuidados Paliativos (CP) representan en el mundo occidental, un desafío clínico y ético en la asistencia y el apoyo del paciente que requiere de este tipo de cuidados. (1) En

el último siglo se ha producido un brusco cambio en el patrón demográfico, esto, sumado a un aumento en la esperanza de vida de la población, los hábitos de vida poco saludables, los avances técnicos y médicos, hace que nos encontremos actualmente ante una población envejecida, con una mayor prevalencia de enfermedades crónicas y degenerativas, que además tienen una mayor supervivencia a procesos que se consideraban incurables hasta hace poco tiempo. Este contexto hace esperar que el número de pacientes con enfermedades crónicas y degenerativas y el número de pacientes geriátricos, aumente en los últimos años. Por ello, es muy probable que precisen de algún tipo de ayuda en el final de sus vidas. (2) Los CP mejoran la calidad de vida de los pacientes y del entorno familiar que le rodea cuando estos hacen frente a los distintos problemas físicos, psicosociales o espirituales relacionados con la enfermedad de la persona. Cabe destacar, que una pronta asistencia paliativa disminuye las hospitalizaciones innecesarias, así como el uso inadecuado de determinados servicios de salud. Por esto, los CP son considerados como un elemento cualitativo esencial en los distintos sistemas de salud. (2,3) Dentro de todo este contexto, ¿qué función ejerce el personal de enfermería en los cuidados

paliativos? Para responder a esta pregunta es necesario tener en cuenta que estos cuidados no son responsabilidad de un solo profesional, se tratan de unos cuidados planificados conjuntamente por un equipo formado por diferentes profesionales de distintas disciplinas, los cuales trabajan coordinadamente para tratar de otorgar los mejores cuidados basados en la evidencia científica al paciente. Este equipo trata de otorgar a los pacientes terminales, así como a su familia, unos cuidados que están destinados a aumentar el bienestar y el confort en esta etapa de su vida. El papel que ejerce el profesional de enfermería en este tipo de cuidados, es fundamental para los pacientes y la familia, puesto que acompaña y ayuda durante dicho proceso. (3) En el primer capítulo se explican las características del paciente y la enfermedad terminal, además, se expone de manera breve la evolución de los CP a lo largo de la historia. El segundo capítulo del trabajo está centrado en la definición y las características de los CP, del mismo modo, se expone cómo es la organización de estos cuidados tanto a nivel legislativo como a nivel asistencial. El capítulo 3, está centrado en el papel que cumplen los profesionales de enfermería dentro de los equipos que ofrecen los CP.

Autor: Juan David Erazo Alegría.

<https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/14775/Erazo%20Alegr%C3%ADa%2C%20Juan%20David.pdf?sequence=1>

INTRODUCCIÓN

En el año 2017, el cáncer fue la 2ª causa de muerte, por detrás de las enfermedades del sistema circulatorio. Fueron en torno a 113.000 las defunciones por causa cancerígena, representando un 26,7% sobre el total de defunciones. Pese a los grandes avances que se han dado en torno al tratamiento específico del cáncer, sigue siendo alta la incidencia de procesos de enfermedad oncológica incurables o con muy mal pronóstico. Esto pone en evidencia la necesidad de un abordaje más completo de estos, que solo se puede conseguir a través de los denominados cuidados paliativos. Según un informe de la SECPAL, se calcula que el 60% de los pacientes fallecidos por cáncer necesitan seguimiento por parte de un equipo de cuidados paliativos. Se definen los cuidados paliativos como aquellos cuidados, tratamientos médicos y tratamientos farmacológicos que se proporcionan a los enfermos que se encuentran en etapa avanzada de una enfermedad terminal, con

un objetivo que no es curativo, sino de mejorar su calidad de vida y conseguir la ausencia de dolor. En torno a este objetivo, la OMS aclara en su definición, que la consecución de esa mejoría de la calidad de vida debe darse mediante “el control de los síntomas físicos, psíquicos, las necesidades espirituales y sociales de los pacientes” 3, 4En cierto sentido, hacer cuidados paliativos es ofrecer lo más básico del concepto de cuidar, es decir, se trata de que las necesidades del paciente estén cubiertas con independencia de donde esté siendo cuidado, bien en casa o en el hospital. La organización actual de los cuidados paliativos implica un sistema complejo de relaciones entre distintos servicios, que pone en evidencia grandes diferencias entre los cuidados intrahospitalarios y los recibidos en atención primaria.(Anexo 1)Excepto en caso de complicación importante del proceso oncológico, es en el equipo de atención primaria donde se prestan los cuidados paliativos y se gestiona el acceso a los recursos terapéuticos y asistenciales atendiendo a las necesidades del paciente. En el ámbito domiciliario, existen los equipos de soporte a la atención domiciliaria (ESAD). El ESAD es una unidad multidisciplinar de apoyo al EAP

para la atención domiciliaria de pacientes con enfermedad crónica avanzada o terminal que presentan una dificultad importante para desplazarse al Centro de Salud. Su intervención debe estar limitada a los pacientes con situaciones clínicas complejas. Sin embargo, aunque existan medidas de soporte al paciente oncológico, la responsabilidad del cuidado de estas personas recae, por norma general, en su cuidador principal. 8En cualquier proceso asistencial, tanto la familia como el cuidador principal deben ser, junto al paciente, objetivo terapéutico. Esta afirmación cobra especial relevancia en el caso de los cuidados paliativos, ya que se debe tener en cuenta que la vivencia de una enfermedad oncológica, sobre todo en un proceso paliativo, es una situación límite, tanto para el paciente como para la familia. El cuidador principal está sometido a una carga física y psicoafectiva derivada de las responsabilidades y actividades del cuidado, de la vivencia continua del sufrimiento del enfermo, de los sentimientos propios respecto a la pérdida. Además, todas las esferas de su vida se ven afectadas. Esto supone un alto riesgo de sufrir una sobrecarga que puede incapacitarlos para cuidar y que afecta a su salud, tanto física como mental. El concepto

de sobrecarga del cuidador supone la percepción de un cambio importante en su salud, vida social y personal, y situación económica. En estas situaciones de sobrecarga es muy frecuente el desarrollo de trastornos psiquiátricos como son la ansiedad y la depresión, o trastornos del sueño. Esto puede originar una situación de claudicación familiar que conlleve un reingreso innecesario del paciente.^{13, 14} Se ha observado que la sobrecarga que sufren estas personas y el desarrollo de trastornos de este tipo está relacionado con la importante falta de conocimientos en cuidados al paciente terminal que se da a nivel social, así como la escasez de recursos.

No solo debe ser tarea del equipo de profesionales de la salud el velar por una mejora de la calidad de vida de los pacientes, sino de todas aquellas personas que ven afectada su salud de manera secundaria a esa situación, haciendo especial hincapié en la familia y las personas que se ocupan de su cuidado en el ámbito domiciliario. La estrategia en cuidados paliativos del SNS plantea un “modelo de atención integral a los pacientes y sus familiares, interdisciplinar, basado en la colaboración entre niveles asistenciales y en la accesibilidad en los distintos territorios o áreas sanitarias”. Añade como objetivo

clave de la atención paliativa la valoración integral de la familia. Es importante la creación de estrategias de prevención de esta situación de sobrecarga, la detección de necesidades de cuidados en torno a la figura del cuidador principal a través de la utilización de los diagnósticos NANDA enfermeros. Es evidente el gran desconocimiento que existe a nivel social acerca de temas tan importantes para favorecer una muerte digna como son la ausencia de dolor, el manejo correcto de los síntomas asociados a un proceso paliativo, la comunicación interfamiliar, o la vivencia de un proceso de duelo sano. Todo esto pone de manifiesto la importancia de proporcionar una buena educación en cuidados paliativos desde la intervención enfermera en atención domiciliaria. Que el propio paciente y su unidad familiar tenga conocimientos sobre el control de los síntomas, el manejo del dolor o la comunicación terapéutica en situación terminal contribuirá notablemente a una mejora de la calidad de vida de esas personas, y además mejorará la situación de salud del cuidador. Se considera fundamental un abordaje interdisciplinar de estos pacientes, que incorpore la valoración integral de sus necesidades y las de su cuidador principal, así como un deber del

profesional de enfermería proporcionar apoyo y una serie de estrategias de afrontamiento de la situación a los cuidadores principales de pacientes oncológicos terminales.

Autor: Laura González Cabeza

<https://core.ac.uk/reader/324149240>

Marco teórico

Soporte teórico

El cuidado es la base de la ciencia de enfermería y puede conceptualizarse como todas las acciones que ayudan a preservar y mantener la vida. Se origina en la necesidad de supervivencia humana en circunstancias adversas, y si bien es inherente a la especie, se ha diferenciado por género. Las necesidades de cuidado familiar, alimentos, ropa y afecto se han relacionado históricamente con las mujeres; en el caso de los hombres, la atención se relaciona con actos que requieren fuerza física y el logro de alimentos a través del trabajo de caza y pesca. La enfermería moderna tomó desde sus orígenes la práctica del cuidado como la base de su disciplina, siendo abordada desde varios aspectos, en los que se incluye: atención, investigación, docencia y gestión.

El cuidado es una parte específica de la cultura, los valores y las creencias de las personas, poniendo a la preocupación por los demás como el pilar de la existencia humana. Cuidar es una forma de vivir y de estar en relación con otros, de habitar en el mundo, que es esencial para cualquier adaptación. Desde la perspectiva de la Enfermería en Cuidados Paliativos, hay varios modelos de enfoques para una intervención holística, que combinan aspectos físicos, sociales, psicológicos y espirituales que brindan atención a la familia y a la sociedad en general. El objetivo de este artículo es identificar la utilización de los modelos y teorías de enfermería en los cuidados paliativos.

Soporte contextual

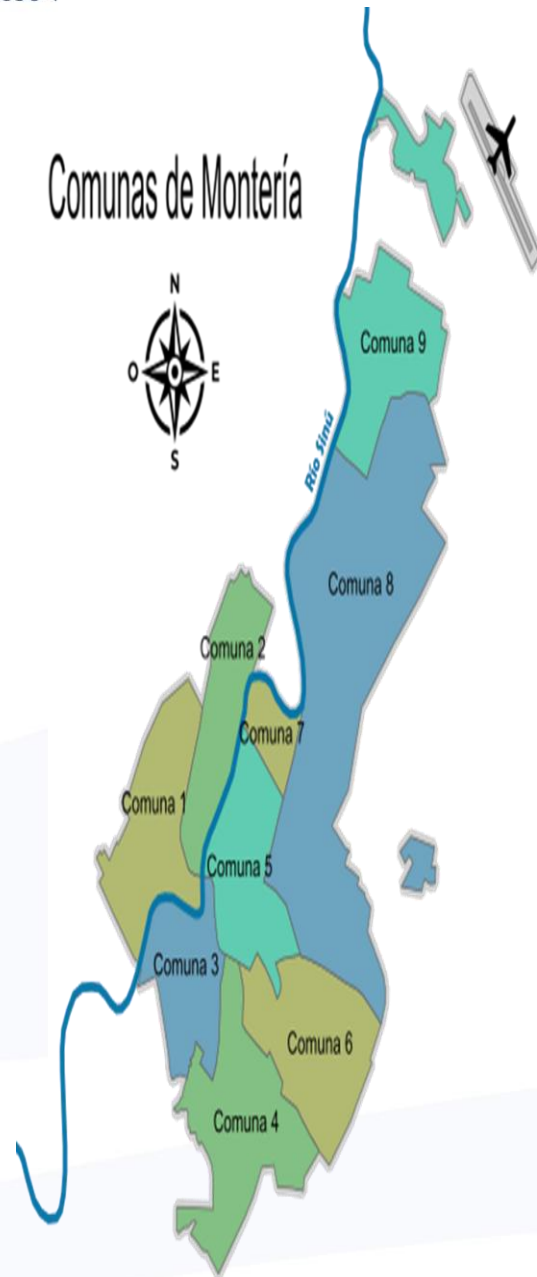
Montería es un municipio colombiano, capital del departamento de Córdoba. Está ubicado al noroccidente del país en la región Caribe Colombiana, se encuentra a orillas del río Sinú, por lo que es conocida como la "Perla del Sinú". Es considerada la capital ganadera de Colombia; anualmente celebra la feria de la Ganadería durante el mes de junio. Es además, un importante centro comercial y universitario, reconocida como una de las ciudades colombianas con mayor

crecimiento y desarrollo en los últimos años y por impulsar el desarrollo sostenible.

La ciudad es la capital de Córdoba desde 1952, cuando este territorio se separó del departamento de Bolívar. Es el centro administrativo, cultural, económico y político de la región cordobesa, siendo sede de certámenes turísticos y festividades. Junto con los municipios de Cereté, San Pelayo, Ciénaga de Oro y San Carlos conforman el Área metropolitana de Montería.

Organización urbana

Su cabecera Municipal o área urbana está dividida en 207 barrios y OPV (organizaciones populares de vivienda), agrupados en 9 comunas.



Soporte histórico

La palabra latina Hospitium significaba inicialmente el sentimiento cálido experimentado por huésped y anfitrión y luego el lugar físico donde este sentimiento se experimentaba. La versión griega de lo

mismo fue xenodochium, y alrededor del siglo IV aparece la primera de muchas instituciones cristianas bajo ambos nombres, hospitium o xenodochium, primero en el territorio bizantino, luego en Roma y finalmente a lo largo de Europa. Estas instituciones serían consideradas los primeros hospicios u hospitales. Durante la Edad Media los hospicios fueron lugares de acogida para peregrinos, los que muchas veces venían gravemente enfermos o moribundos. De esta manera, estos lugares no sólo daban refugio y alimento a extranjeros, sino también cuidados a enfermos y moribundos. Sin embargo, la mayoría de los hospicios tuvieron un fin bastante abrupto con la llegada de la Reforma (5). La primera vez que se vuelve a usar el término hospicio, pero esta vez directamente en vinculación con el cuidado a los moribundos, fue en Francia, en 1842, fecha en que Mme Jeanne Garnier fundó los llamados Hospicios o Calvarios. Posteriormente en 1879 aparecen Our Lady's Hospice en Dublin y en 1905 St Joseph's Hospice en Londres, ambos fruto del trabajo de Las Hermanas de la Caridad irlandesas (10). El "inicio oficial" del llamado Movimiento de Hospicios Moderno se atribuye a la fundación del St Christopher's Hospice en Londres, en 1967.

Los resultados obtenidos en esta institución lograron demostrar que un buen control de síntomas, una adecuada comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual logran mejorar significativamente la calidad de vida de los enfermos terminales y de sus familias. Este fue el primer Hospicio en el que, además de dar atención a pacientes terminales, se realizó investigación, docencia y apoyo dirigido a las familias, tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo. Su fundadora, la ya mencionada Dame Cicely Saunders, es considerada pionera en esta área (11,12). El probable origen etimológico de la palabra paliativo es la palabra latina pallium, que significa manto o cubierta, haciendo alusión al acto de aliviar síntomas o sufrimiento (Mount BM, J Pain Symptom Manage, 1993) (13,14). En francés, la palabra hospice puede usarse como sinónimo de hospital. Por esta razón y para evitar posibles confusiones, Balfour Mount acuñó el término Cuidados Paliativos en lugar de Hospice para ser utilizado en Canadá. Así mismo, Inglaterra optó por nombrar como Medicina Paliativa a la disciplina que en el año 1987 sería aceptada por primera vez como una subespecialidad de la medicina. En ese momento "The Royal College of Physicians" define Medicina Paliativa de la

siguiente manera: « is the study and management of patients with active, progressive, far-advanced disease, for whom the prognosis is limited and the focus of care is the quality of life (15)». En 1980 la OMS incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promueve el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer. Una década y media después la PAHO (Organización Panamericana de la Salud) también lo incorpora oficialmente a sus programas asistenciales (16). La última definición de los Cuidados Paliativos que realiza la OMS data del año 2002: “cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos (17)”. El término Medicina Paliativa se refiere fundamentalmente al quehacer de los médicos dedicados a esta disciplina, mientras que el de Cuidados Paliativos es un concepto más amplio que

considera la intervención de un equipo interdisciplinario, incorporando en la definición el trabajo integrado de médicos y de otros profesionales como psicólogos, enfermeras, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y representantes de la pastoral (11). En la actualidad la palabra Hospice se utiliza comúnmente en Gran Bretaña y Estados Unidos para referirse a un tipo de servicio, cuyo objetivo es fundamentalmente asistencial y dirigido a proveer de los medios necesarios para responder a las necesidades de pacientes considerados terminales en los diferentes niveles de atención (Unidades intra hospitalarias, Casas de reposo, Unidades de apoyo domiciliario) (12).

Expansión Internacional de los Cuidados Paliativos

En las últimas décadas los Cuidados Paliativos han evolucionado enormemente a lo largo de los cinco continentes. En Gran Bretaña, tras la creación del St. Christopher Hospice, la filosofía de trabajo se fue expandiendo progresivamente, lo que permitió lograr una cada vez mayor cobertura económica y asistencial. En la década de los 70 dominaba una modalidad de trabajo centrada en la atención de tipo hospice institucional. En los 80's se

expandió la atención al trabajo domiciliario, lo que fue seguido recientemente por la puesta en marcha de equipos móviles de atención intrahospitalaria y ambulatoria. Históricamente, el financiamiento de los hospices ingleses ha sido cubierto por donaciones, hasta que en los años 90 el gobierno finalmente decide financiar parte de la atención (18). El éxito de el St. Christopher Hospice sentó un precedente y permitió que el movimiento Hospice se expandiera a través del mundo, generándose grupos consultores, centros de referencia, atención a domicilio y programas de investigación y docencia. En Estados Unidos, el año 1974 se inauguró el primer hospice del país, en Bradford, Connecticut. A mediados de los ochenta Medicare reconoce a los Cuidados Paliativos dentro de las atenciones médicas a cubrir. La evolución de los cuidados paliativos de los norteamericanos, a diferencia de los ingleses, ha estado predominantemente centrada en el desarrollo de servicios domiciliarios, tanto que para acceder al beneficio Medicare, los hospices deben ofrecer mayoritariamente programas de atención domiciliaria en sus servicios. En 1994 los servicios tipo Hospice atendieron a más de 340.000 pacientes oncológicos y no oncológicos y en la actualidad hay

aproximadamente 2.400 programas Hospice en Estados Unidos. La incorporación de pacientes no oncológicos a la atención fue una innovación considerada pionera en los Cuidados Paliativos a nivel mundial (19). A principios de los setenta, comienzan a desarrollarse los Cuidados Paliativos en Canadá y a finales de la década, se desarrollan también en Europa. A mediados de los ochenta, se incorporaron países como Italia, España, Alemania, Bélgica, Holanda, Francia y Polonia. Finalmente a mediados de los noventa lo hicieron algunos países de América Latina, entre ellos Argentina, Colombia, Brasil y Chile (10, 16, 20) Actualmente existen alrededor de 8000 servicios de Cuidados Paliativos en el mundo, en aproximadamente 100 países diferentes. Estos servicios son diversos e incluyen: Unidades móviles de apoyo intrahospitalario, Unidades de Cuidados Paliativos intrahospitalarias, Casas de Reposo para pacientes terminales, Unidades hospitalarias diurnas, Equipos de control ambulatorio y de apoyo domiciliario (21). A pesar de que los Cuidados Paliativos comenzaron como un movimiento médico-social no alineado con la medicina académica, a la cual reprochaba su excesivo interés en la enfermedad y su falta de interés en el paciente que la padece, éstos han

crecido hasta ser finalmente aceptados por los centros académicos mundiales (7). Como señalamos anteriormente, en octubre de 1987 Gran Bretaña fue el primer país en el mundo en crear la sub-especialidad médica llamada Medicina Paliativa, lo que fue seguido por el reconocimiento en numerosos otros países como Australia, Bélgica, Nueva Zelandia, Hong Kong, Polonia, Singapur, Taiwán y Rumania. En septiembre del 2006 el American Board of Medical Subspecialties otorga a la Medicina Paliativa finalmente el status de sub especialidad (15). Hoy en día existen numerosas asociaciones internacionales de Cuidados Paliativos y alrededor de una decena de Revistas Científicas dedicadas al tema. La investigación de nivel académico enfocada a la Medicina Paliativa ha tenido un desarrollo creciente en los últimos años, lo que ha sido uno de los argumentos de fondo para sostener su status de subespecialidad emergente (22). Recientemente se han publicado algunos trabajos que muestran el grado de desarrollo de la Medicina Paliativa en todo el mundo. En concreto, se han publicado artículos sobre la situación de los Cuidados Paliativos en países tan diversos como Australia, Suecia, Uganda, Turquía, Filipinas, Singapur, India, China y Taiwan, Japón, Indonesia e Israel (10). Direcciones

de programas de todo el mundo están disponibles en la Oficina de Información Hospice del St. Christopher's Hospice (<http://www.stchristophers.org.uk>).

<https://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>

Soporte conceptual

Carcinoma: Cáncer que empieza en la piel o en los tejidos que revisten o cubren los órganos internos.

Cp.: Nombre de una quimioterapia combinada que se usa para el tratamiento de la leucemia linfocítica crónica. Incluye los medicamentos clorhidrato de clorambucilo y prednisona.

Hematopoyéticos: Célula inmadura que se puede transformar en todos los tipos de células sanguíneas, como glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas. Las células madre hematopoyéticas se encuentran en la sangre periférica y en la médula ósea. También se llama célula madre sanguínea.

Hospice: atención especializada para pacientes que padecen de una enfermedad grave con una prognosis limitada de semanas o meses de vida.

Menoscabar: Hacer que disminuya una cualidad positiva de cierta cosa.

Sarcoma: Los sarcomas pertenecen a un grupo de cánceres poco frecuente que aparece en los huesos y en el tejido conectivo, como en la grasa y los músculos.

Subordinación: Dependencia de una persona o una cosa respecto de otra o de otras, por las que está regida o a las que está sometida.

Soporte legal

LEY 1733 DE 2014

(Septiembre 8)

Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida.

EL CONGRESO DE COLOMBIA

DECRETA:

Artículo 1°. Objeto. Esta ley reglamenta el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos que pretende mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes que

afrontan estas enfermedades, como de sus familias, mediante un tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales, de acuerdo con las guías de práctica clínica que establezca el Ministerio de Salud y Protección Social para cada patología. Además, manifiesta el derecho de estos pacientes a desistir de manera voluntaria y anticipada de tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no representen una vida digna para el paciente, específicamente en casos en que haya diagnóstico de una enfermedad en estado terminal crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida.

Artículo 2°. Enfermo en fase terminal Se define como enfermo en fase terminal a todo aquel que es portador de una enfermedad o condición patológica grave, que haya sido diagnosticada en forma precisa por un médico experto, que demuestre un carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en plazo relativamente breve, que no sea susceptible de un tratamiento curativo y de eficacia comprobada, que permita modificar el pronóstico de muerte próxima; o cuando los

recursos terapéuticos utilizados con fines curativos han dejado de ser eficaces.

Parágrafo. Cuando exista controversia sobre el diagnóstico de la condición de enfermedad terminal se podrá requerir una segunda opinión o la opinión de un grupo de expertos.

Artículo 3°. Enfermedad crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida. Se define como enfermedad crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida aquella que es de larga duración, que ocasione grave pérdida de la calidad de vida, que demuestre un carácter progresivo e irreversible que impida esperar su resolución definitiva o curación y que haya sido diagnosticada en forma adecuada por un médico experto.

Artículo 4°. Cuidados Paliativos. Son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren, además del apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa

afirma la vida y considera el morir como un proceso normal.

Parágrafo. El médico usará los métodos y medicamentos a su disposición o alcance, mientras subsista la esperanza de aliviar o curar la enfermedad. Cuando exista diagnóstico de muerte cerebral, no es su obligación mantener el funcionamiento de otros órganos o aparatos por medios artificiales, siempre y cuando el paciente no sea apto para donar órganos.

Artículo 5°. Derechos de los pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles de alto impacto en la calidad de vida:

Derechos: El paciente que padezca de una enfermedad terminal, crónica irreversible y degenerativa de alto impacto en la calidad de vida tendrá los siguientes derechos, además de los consagrados para todos los pacientes:

1. Derecho al cuidado paliativo: Todo paciente afectado por enfermedad terminal, crónica, degenerativa, irreversible de alto impacto en la calidad de vida tiene derecho a solicitar libre y espontáneamente la atención integral del cuidado médico paliativo. Las actividades y servicios integrales del cuidado paliativo se deberán prestar de

acuerdo al Manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del Plan Obligatorio de Salud y las guías de manejo que adopten el Ministerio de Salud y Protección Social y la CRES.

2. Derecho a la información: Todo paciente que sea diagnosticado de una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible, tiene derecho a recibir información clara, detallada y comprensible, por parte del médico tratante, sobre su diagnóstico, estado, pronóstico y las alternativas terapéuticas de atención paliativa propuestas y disponibles, así como de los riesgos y consecuencias en caso de rehusar el tratamiento ofrecido. En todo momento la familia del paciente igualmente tendrá derecho a la información sobre los cuidados paliativos y a decidir sobre las alternativas terapéuticas disponibles en caso de incapacidad total del paciente que le impida la toma de decisiones.

3. Derecho a una segunda opinión: El paciente afectado por una enfermedad a las cuales se refiere esta ley, podrá solicitar un segundo diagnóstico dentro de la red de servicios que disponga su EPS o entidad territorial.

4. Derecho a suscribir el documento de Voluntad Anticipada: Toda persona capaz,

sana o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades legales y mentales, con total conocimiento de las implicaciones que acarrea el presente derecho podrá suscribir el documento de Voluntad Anticipada. En este, quien lo suscriba indicará sus decisiones, en el caso de estar atravesando una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida de no someterse a tratamientos médicos innecesarios que eviten prolongar una vida digna en el paciente y en el caso de muerte su disposición o no de donar órganos.

5. Derecho a participar de forma activa en el proceso de atención y la toma de decisiones en el cuidado paliativo: Los pacientes tendrán el derecho a participar de forma activa frente a la toma de decisiones sobre los planes terapéuticos del cuidado paliativo.

6. Derechos de los Niños y Adolescentes: Si el paciente que requiere cuidados paliativos es un niño o niña menor de catorce (14) años, serán sus padres o adultos responsables de su cuidado quienes elevarán la solicitud. Si el paciente es un adolescente entre catorce (14) y dieciocho (18) años, él será consultado sobre la decisión a tomar.

7. Derecho de los familiares. Si se trata de un paciente adulto que está inconsciente o

en estado de coma, la decisión sobre el cuidado paliativo la tomará su cónyuge e hijos mayores y faltando estos sus padres, seguidos de sus familiares más cercanos por consanguinidad.

Parágrafo. El Ministerio de Salud y Protección Social reglamentará la materia.

Artículo 6°. Obligaciones de las Entidades Promotoras de Salud (EPS) y las Instituciones Prestadoras de Salud (IPS) Públicas y Privadas. Las Entidades Promotoras de Salud (EPS) están en la obligación de garantizar a sus afiliados la prestación del servicio de cuidado paliativo en caso de una enfermedad en fase terminal, crónica, degenerativa, irreversible y de alto impacto en la calidad de vida con especial énfasis en cobertura, equidad, accesibilidad y calidad dentro de su red de servicios en todos los niveles de atención por niveles de complejidad, de acuerdo con la pertinencia médica y los contenidos del Plan Obligatorio de Salud.

Parágrafo 1°. El Ministerio de Salud y Protección Social reglamentará la materia, estableciendo, entre otras, la obligatoriedad de las Entidades Promotoras de Salud (EPS), del Régimen Subsidiado, Contributivo y Régimen Especial y de las Instituciones Prestadoras de Salud (IPS), tanto públicas

como privadas, de tener una red de servicios de salud que incluya la atención integral en cuidados paliativos, de acuerdo al nivel de complejidad, y desarrollará las guías de práctica dínica de atención integral de cuidados paliativos. También deberá reglamentar la atención en Cuidados Paliativos especializados para la atención de los niños, niñas y adolescentes.

Parágrafo 2°. La Superintendencia Nacional de Salud vigilará que las Entidades Promotoras de Salud (EPS), del Régimen Subsidiado, Contributivo y Especial incluyan en sus redes integradas la atención en Cuidados Paliativos según los criterios determinantes de las redes integradas de servicios de salud que garanticen el acceso a este tipo de cuidados de forma especializada, a través de sus profesionales y sus Unidades de Atención. Además, las Direcciones Departamentales y Distritales de Salud tendrán en cuenta el mismo criterio, referente a las redes integradas, al aprobar y renovar el funcionamiento de las Instituciones Prestadoras de Salud (IPS), tanto públicas como privadas, salvo las excepciones definidas en la norma que competan al Ministerio de Salud y Protección Social.

Artículo 7°. Talento Humano. Las Entidades Promotoras de Salud (EPS) garantizarán el acceso a la atención de servicios de cuidado paliativo, incorporando a su Red de Atención, Instituciones Prestadoras de Salud (IPS), con personal capacitado en cuidado paliativo, al cual le sea ofrecida educación continuada en este tema.

Artículo 8°. Acceso a medicamentos opioides. El Ministerio de Salud y de la Protección Social, el Fondo Nacional de Estupefacientes y las Entidades Promotora de Salud (EPS), garantizarán la distribución las 24 horas al día y los siete días a la semana, la accesibilidad y disponibilidad. Los primeros otorgarán las autorizaciones necesarias para garantizar la suficiencia y la oportunidad para el acceso a los medicamentos opioides de control especial para el manejo del dolor.

Artículo 9°. Cooperación Internacional. El Gobierno Nacional podrá establecer estrategias de Cooperación Internacional, para facilitar el logro de los fines de la presente ley, a través del desarrollo de programas de cuidado paliativo, que permitan la capacitación del personal de la salud para promover la prestación de los servicios de Cuidados Paliativos.

Artículo 10. El Ministerio de Salud y Protección Social reglamentará la materia en el término de seis (6) meses a partir de la promulgación de esta ley.

Artículo 11. Vigencia. La presente ley rige a partir de su sanción.

El Presidente del honorable Senado de la República,

JOSÉ DAVID NAME CARDOZO.

El Secretario General del honorable Senado de la República,

GREGORIO ELJACH PACHECO.

El Presidente de la honorable Cámara de Representantes,

FABIO RAÚL AMÍN SALEME.

El Secretario General de la honorable Cámara de Representantes,

JORGE HUMBERTO MANTILLA
SERRANO.

REPÚBLICA DE COLOMBIA –
GOBIERNO NACIONAL

Publíquese y cúmplase.

En cumplimiento de lo dispuesto en la Sentencia C-223 de 2014 proferida por la Corte Constitucional, se procede a la

sanción del proyecto de ley, toda vez que dicha Corporación ordena la remisión del expediente al Congreso de la República, para continuar el trámite legislativo de rigor y su posterior envío al Presidente de la República para efecto de la correspondiente sanción.

Dada en Bogotá, D. C., a 8 de septiembre de 2014.

JUAN MANUEL SANTOS CALDERÓN

El Ministro de Salud y Protección Social,

ALEJANDRO GAVIRIA URIBE.

NOTA: Publicada en el Diario Oficial 49268 de septiembre 8 de 2014

Metodología

Tipo de investigación y metodología:

Se tomó este tipo de investigación acción (IA), el cual es el más acorde a este proyecto, porque nos ayuda a indagar de mejor manera el problema que se está presentando, también a buscar la mejor solución posible ante esta problemática y no solo de manera profesional sino también capacitando y enseñando a los cuidadores y/o familiares primarios la mejor manera de afrontar estos problemas ya que ellos son el pilar principal de este proyecto. El cual nos

lleva al método de análisis, el corresponde a la identificación de cada una de las problemáticas que afectan a los pacientes, los familiares y/o cuidadores primarios, que a través de las capacitaciones y práctica, para poder fomentar una mejor calidad de vida para todos los involucrados en este problema y así poder alargar la vida de los pacientes donde tendrán un mejor acercamiento a sus familiares de manera emocional, espiritual y también aceptando la terapia farmacéutica.

Diseño de la investigación:

Es la aplicación de una serie de preguntas por medio el cual, un grupo de personas nos darán a conocer si han pasado por algún momento de su vida con esta problemática, buscando así comprender de mejor manera su condición de vida. También se les brindaran una pequeña charla referente al tema para que ellos comprendan la magnitud de este caso y sepan cómo actuar si algunos de ellos o sus familiares presentar una condición de estas ya antes mencionada.

Fuente primaria: nuestra fuente primaria de esta investigación ha sido una encuesta la cual se le realizo a un grupo de personas (100) en la ciudad de montería, por el cual se les dio a conocer cómo deben implementar los cuidados paliativos si tiene

o en un futuro llegan a tener un familiar en caso terminal.

Fuente secundaria: nuestras fuentes secundarias han sido todo tipo de información referente a nuestro tema, como lo han sido comentario o sucesos que han transcurrido en el pasado en nuestro contexto, información encontrada en internet.

Población y/o muestra:

La población son los habitantes de la ciudad de montería.

Habitantes de montería 516.217

Resultados

Gracias a la realización de una encuesta se pudo evidenciar los datos más relevantes donde se dio a conocer que la mayoría de las personas que fueron encuestadas, conocen de los cuidados paliativos y su función, pero no cuentan con el conocimiento suficiente para afrontar una situación de esta magnitud con un paciente terminal de cáncer. Donde también ellos manifestaron que en muchas ocasiones se han sentido solos ante esta problemática afectando así su estado

emocional y psicológico, llevándolos a tal punto de no querer seguir con esa problemática y abandonar a su familiar.

De ante mano manifestaron que se les brinden más recursos a pacientes terminales de cáncer que requieran los cuidados paliativos para así tener un mejor manejo ante esta problemática que no solo afecta a los pacientes sino también a los cuidadores que sin pensarlo son los más afectados.

Bibliografía

<https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>

<https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/palliative-care>

<https://www.ninr.nih.gov/newsandinformation/publications/cuidados-paliativos-para-enfermedad-grave>

<https://www.nia.nih.gov/espanol/son-cuidados-paliativos-cuidados-hospicio>

<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidados-paliativos#:~:text=sobre%20cuidados%20paliativos%3F-,%C2%BFQu%C3%A9%20son%20los%20cuidados%20paliativos%3F,intenci%C3%B3n%20de%20curar%20la%20enfermedad>

