

**DEFICIT DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS ENFERMEROS DE DOS  
INSTITUCIONES DE SALUD DE LA CIUDAD DE SANTA MARTA, AÑO 2016.**

**MILENA BUENDIA PALLARES**

**UNIVERSIDAD DEL MAGDALENA**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**

**PROGRAMA DE ENFERMERIA IX SEM**

**SANTA MARTA**

**DEFICIT DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS ENFERMEROS DE DOS  
INSTITUCIONES DE SALUD DE LA CIUDAD DE SANTA MARTA, AÑO 2016.**

**MILENA BUENDIA PALLARES**

**TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR EL TITULO DE ENFERMERA**

**ASESORA CIENTÍFICA**

**TATIANA GONZALEZ NOGUERA**

**ENFERMERA ESPECIALISTA EN SALUD MENTAL**

**ASESORA METODOLOGICA**

**KELLY OBISPO SALAZAR**

**PSICOLOGA**

**ESPECIALISTA EN GERENCIA DE LA CALIDAD**

**UNIVERSIDAD DEL MAGDALENA**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**

**PROGRAMA DE ENFERMERIA SANTA MARTA**

**Nota de aceptación**

---

---

---

---

---

---

**Firma del presidente del jurado**

---

**Miembro Comité de Investigación**

---

**Miembro Comité de Investigación**

**TABLA DE CONTENIDO**

Dedicatoria.....	5
Agradecimientos.....	6
Introducción.....	7
Planteamiento del problema.....	9
Justificación.....	13
Objetivos.....	17
Marco de antecedentes.....	18
Marco de teórico.....	23
Marco de conceptual.....	38
Metodología.....	42
Resultados.....	46
Discusión.....	54
Conclusión.....	57
Referencia.....	58

## **DEDICATORIA**

Dedicada con todas mis fuerzas a Dios, por ser él quien colocara en mi camino las personas, las herramientas y el conocimiento con el que vino a mí la idea de emprender éste proyecto.

A mi madre Lourde Pallares Villalobos por su inmenso amor hacia mí, el cual me permitió formarme como persona y poseer oportunidades mediadas por su esfuerzo.

A Efigenia, una antigua paciente fallecida con la que pude tener una buena comunicación a pesar de la falta de su habla, quien Dios utilizó para fortalecer mi paciencia, comprensión y amor hacia los demás.

A Laura Vanegas Arias, mi fiel amiga, quien desde el principio apoyo la idea de la realización de éste proyecto y fue generadora de estrategias para llevar a cabo de forma idónea éste estudio.

A mi esposo Joseph Espitia Correa, por brindarme su amor, paciencia y lealtad.

## **AGRADECIMIENTOS**

A Tatiana Gonzales, por brindarme sus conocimientos acerca de salud mental y cuidados paliativos, desde el rol de la enfermera, y por luchar por darle importancia a temas tan significativos como es el trato al paciente terminal y con enfermedades crónicas degenerativas.

A Kelly Obispo Salazar, quien siempre estuvo atenta a aportar desde la psicología al correcto desarrollo del presente proyecto y por su humildad.

A Ediltrudis Ramos, por considerar significativo nuestro proyecto y facilitarnos el contacto con las instituciones de salud.

A la profesora Yamile Puello, quien desde su cargo de coordinadora de la clínica El Prado de la unidad de cuidados críticos adulto, insitó a sus colegas en la participación en el estudio.

A los directivos de la institución prestadora de servicios de salud de la ciudad de Santa Marta y a los enfermeros participantes.

## **INTRODUCCION**

Los cuidados paliativos se especializan en la atención médica centrada en la identificación y el alivio del dolor y otros síntomas de una enfermedad grave. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes graves en cualquier etapa de la enfermedad, independientemente de los planes terapéuticos vigentes, y se adaptan a las necesidades del paciente y su familia. Los cuidados paliativos son una forma de atención médica activa e integral, destinada a los aspectos físicos, emocionales y sociales relacionados con la enfermedad que afecta al paciente. La comprensión de cómo afecta la enfermedad a la vida de los pacientes, tanto mental como físicamente, es un aspecto muy importante de la evaluación para los cuidados paliativos. (Strand, 2013). La adhesión a esta filosofía, tanto del paciente como de la familia, requiere el enfoque interdisciplinario de un equipo de profesionales de la salud que incluye a médicos y enfermeras experimentadas, trabajadores sociales, capellanes y farmacéuticos. El acceso a los cuidados paliativos está creciendo rápidamente y está disponible para muchos pacientes con una enfermedad grave.

En 1967 la enfermera Cicely Saunders, se interesó en demostrar que -es posible morir en paz y sin grandes dolores-, e inició con la fundación de una casa para moribundos con el apoyo de Antoni Michniewicz, quien le enseñó cómo podía ser la muerte cuando está rodeada de cuidado amoroso, (Michael Cook, 2005); dando así pie para el inicio de lo hoy conocemos como la medicina paliativa.

Por tanto el enfermero como miembro del equipo interdisciplinar hace parte del rol en el cuidado integral del paciente, mejorando la calidad de vida e influenciando positivamente en el curso de la enfermedad teniendo en cuenta varios niveles en este proceso:

- a) en la asimilación del diagnóstico.
- b) en la ayuda para sobrellevar la enfermedad
- c) en el apoyo a la familia antes y después de la muerte.

Lo cual es siempre un desafío para quien recibe entrenamiento para mantener la vida. Y cuando se acepta actuar junto a pacientes terminales, se debe tener conciencia de que no se es omnipotente y que es deber de la enfermería cuidar, independiente del cuadro clínico y del éxito o no del tratamiento. En verdad, todos los días estos profesionales tienen la vida de una persona en las manos, pero siempre deben recordarse que además de la vida existe la dignidad del paciente. (silva, 2014, pag. 3)

Actualmente a nivel global la mayoría de las personas que necesitan de dicha atención, no son favorecidas con ésta y países como Colombia registran pocos establecimientos especializados en el trato de enfermo terminal, contando con el apoyo principal del profesional de enfermería y la medicina en la aplicación de éste. Por tanto, el objetivo principal de éste proyecto investigativo es describir el conocimiento y la percepción sobre los cuidados paliativos del profesional de enfermería de dos instituciones de salud de la ciudad de Santa Marta. Obteniendo los resultados de la investigación prevista, las instituciones prestadoras de salud lograrían estructurar una idea de la percepción del personal de enfermería sobre la paliación y proceder a instaurar mejoras acorde lo establecido en la ley 1733, 8 septiembre 2014 de cuidados paliativos.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

En las últimas cuatro décadas el mundo ha experimentado un descenso sostenido y gradual de las tasas de natalidad y mortalidad. Consecuentemente, y en relación a la mejoría en el control de las enfermedades infecciosas, la creciente urbanización, la industrialización y los cambios en los estilos de vida, se ha producido un aumento en las expectativas de vida de la población, resultando en un perfil sociodemográfico caracterizado por el envejecimiento progresivo de la sociedad y una alta prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles. Actualmente la esperanza de vida promedio mundial es de 65 años, 7 años más de lo que se esperaba a finales de los años 60. Se prevé que para el año 2025, un tercio de la población mundial tendrá más de 65 años. (Del Rio, 2007)

Por otra parte, la OMS afirma que las enfermedades crónicas son la causa actual del 60% de las muertes prematuras a nivel mundial. Entre ellas, las principales enfermedades relacionadas con el fallecimiento de la población son las enfermedades cardiovasculares y los tumores malignos.

Pero actualmente solo una de cada 10 personas que necesitan cuidados paliativos, esto es, atención médica para aliviar el dolor, los síntomas y el estrés causados por enfermedades graves, recibe esa atención. Las necesidades no atendidas han quedado descritas por primera vez en el Atlas of Palliative Care at the End of Life (Atlas Mundial de Cuidados Paliativos al Final de la Vida), publicado conjuntamente por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA).

El objetivo de los cuidados paliativos no es solo aliviar el dolor, sino también mitigar el sufrimiento físico, psicosocial y emocional de los pacientes con enfermedades graves en fase avanzada y ayudar a los familiares de esas personas a cuidar de sus seres queridos.

Aproximadamente una tercera parte de quienes necesitan cuidados paliativos tiene cáncer. El resto padece enfermedades degenerativas que afectan al corazón, los pulmones, el hígado, los riñones o el cerebro, o enfermedades crónicas o potencialmente mortales, como la infección por VIH y la tuberculosis fármaco-resistente.

En 2011, unos tres millones de pacientes, la mayoría de ellos terminales, recibieron cuidados paliativos. Aunque gran parte de ese tipo de asistencia se presta en los países de ingresos altos, casi el 80% de las necesidades mundiales de asistencia paliativa corresponde a países de ingresos bajos y medianos. Solo 20 países del mundo han integrado adecuadamente los cuidados paliativos en los sistemas de atención sanitaria.

Colombia hace parte del grupo de países en los que no se encuentra bien instaurada la atención paliativa, un claro ejemplo de esto son los resultados obtenidos en el atlas de cuidados paliativos de Colombia (tabla 1.), donde Colombia sólo cuenta con 4 residencias tipo Hospicio, 2 servicios de atención domiciliaria, 13 servicios formales de cuidados paliativos en atención sanitaria de tercer nivel y 2 en las atenciones de segundo nivel, de los cuales ninguno pertenece al distrito de Santa Marta; Por lo que es deducible que el número total de unidades de cuidados paliativos en el país, es mínima en comparación a la demanda, ya que según el boletín de Prensa No 077 de 2014 de MINSALUD, concluye que el infarto, la trombosis, la hipertensión y la diabetes (enfermedades crónico-degenerativas), están en la lista de las 10 principales causas de mortalidad en Colombia. Poniendo al país frente a una epidemia de las enfermedades cardiovasculares.

Según la Organización Mundial de la Salud, en el perfil epidemiológico de países de 2011, la tasa de mortalidad de Colombia por cada 100 mil habitantes para ECV y diabetes es de

166,7 para mujeres y de 205,9 para hombres. Las ECV fueron la causa de muerte de 60.000 colombianos en 2011, por lo que uno de cada tres fallecimientos en el país tuvo ese origen durante ese año. (Pardo & Cendales, 2011)

DE igual modo se registraron para el periodo 2007-2011, 16.081 muertes anuales por cáncer en hombres y 16.572 en mujeres. Las tasas de mortalidad ajustadas por edad por cada 100.000 habitantes (TMAE) para todos los cánceres excepto piel en hombres fueron de 82,3 y en mujeres, de 73,2. Entre los hombres las principales localizaciones fueron estómago, próstata, pulmón, colon-recto y ano y leucemias. En mujeres, las principales localizaciones fueron mama, cuello del útero, estómago, pulmón y colon-recto y ano. Para cáncer infantil, se describieron 281 muertes anuales por cáncer en niños y 218 en niñas, con mayor número de muertes por leucemias (256 muertes). (Pardo & Cendales, 2011)

Dado que el número de muertes en Colombia es a causa de este tipo de enfermedades es necesario tener en cuenta lo señalado el Dr. OlegChestnov, Subdirector General de la OMS para Enfermedades No Transmisibles y Salud Mental “Al tiempo que reforzamos las actividades destinadas a reducir la carga de las enfermedades que actualmente provocan más muertes en el mundo, debemos aliviar el sufrimiento de quienes padecen enfermedades degenerativas y no responden a los tratamientos curativos”

Tabla 1. Servicio de cuidados paliativos según el nivel de atención socio-sanitaria (Pastrana et al, 2012):

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos	
	Primer nivel	<i>Servicios exclusivos en primer nivel</i> Residencia tipo hospicio <b>4</b> Atención domiciliaria <b>2</b> Centro comunitario <b>0</b>	<i>Servicios/Equipos multinivel</i> <b>3</b>		<i>Centros de día</i> <b>0</b>
Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i> <b>1</b>	<i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i> <b>0</b>			
Tercer nivel (Hospital general o especializado)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i> <b>13</b>				

Partiendo de lo anterior, la pregunta problema de nuestro estudio es: ¿Cuál es el conocimiento del profesional de enfermería en cuidados paliativo y que perspectivas tiene frente a la atención del paciente crónico y/o en fase terminal?

## JUSTIFICACION

Se calcula que todos los años más de 20 millones de pacientes necesitan cuidados paliativos al final de la vida, de los cuales cerca de un 6% son niños. Si se incluye a todas las personas que podrían recibir cuidados paliativos en una fase anterior de su enfermedad, la cifra correspondiente ascendería al menos a 40 millones. Los cuidados paliativos y terminales a menudo abarcan algún tipo de apoyo a los familiares del paciente, lo que significa que las necesidades de atención se multiplicarían por más de dos. (OMS, 2014)

Además se prevé que las defunciones por el conjunto de enfermedades infecciosas, dolencias maternas y perinatales y carencias nutricionales disminuirán en un 3% durante los próximos 10 años, y, a menos que se tomen medidas urgentes. (OMS, 2014)

Pero Latinoamérica solo cuenta con 922 servicios de cuidados paliativos, que apenas cubren una mínima parte de las necesidades de la región, Así lo destaca el ‘Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica el primer estudio sistemático que recoge información de 19 países, que ha elaborado la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. El rango va desde los 16,06 servicios/equipos/unidades por cada millón de habitantes en Costa Rica a los 0,24 en Honduras. Chile presenta el mayor número absoluto (277 servicios), mientras que el 46% de los servicios se localizan en Argentina y Chile, llegando al 10% de toda la población de Latinoamérica. (ALCP, 2014)

Por tanto en el atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas (2014), se insta a todos los países a que incluyan la asistencia paliativa como componente esencial de todos los sistemas de atención de salud, en consonancia con los esfuerzos por alcanzar la cobertura sanitaria universal, lo cual implica afrontar problemas como:

- La falta de políticas que reconozcan la asistencia paliativa y la necesidad de cuidados de los pacientes terminales y de quienes padecen enfermedades degenerativas.
- la falta de recursos para establecer los servicios oportunos, entre otras cosas, para garantizar acceso a medicamentos esenciales, especialmente analgésicos.
- la falta de conocimientos de los profesionales sanitarios, los voluntarios de las comunidades y el público en general sobre los beneficios de los cuidados paliativo

El profesional de enfermería tiene la capacidad ejercer distintos roles para contribuir a que el enfermo se encuentre más integrado pero ello, requiere tener que desarrollar algunas habilidades como, presencia de espíritu, tacto, capacidad para sintonizar con el mundo anímico del paciente y para hacer que el enfermo se exprese sin necesidad de abrumarle, respetando sus silencios y sus creencias sean las que sean. (Astudillo, 2003)

Además el enfermero debe tener cuenta los principios establecidos por la Organización Mundial de Salud, que tienen que regir los cuidados paliativos ofrecidos al enfermo terminal, siendo que para esta institución es fundamental reafirmar la importancia de la vida, considerando la muerte como un proceso natural, debiéndose también establecer un cuidado que no acelere la llegada de la muerte, ni la prolongación de la vida con medidas desproporcionales, la llamada obstinación terapéutica. De igual modo, se debe proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas penosos, integrar los aspectos psicológicos y espirituales como estrategia del cuidado, ofrecer un sistema de apoyo para ayudar al paciente a llevar una vida tan activa como le sea posible antes que la muerte le llegue. Y, ofrecerle un sistema de apoyo a la familia para que ella pueda enfrentar la enfermedad del paciente y para que pase por el período de luto con menos sufrimiento.

Pero el equipo de enfermería también puede ser afectado por el sufrimiento de los pacientes y el de sus familiares, y el involucramiento hace que los sentimientos de los pacientes se mezclen con sus propias emociones, vivenciando así, el sufrimiento y el dolor sufrido por el paciente. Este involucramiento puede influenciar en la actuación del equipo, perjudicando los cuidados de la enfermería y llevando a que el profesional tenga serios problemas, entre ellos, depresión, insatisfacción, estrés y hasta provocarle una enfermedad. (Silva, 2014)

De ahí la importancia que el enfermero se encuentre capacitado en éste tipo de cuidados, ayudando así tanto al paciente como familiar en la mejora de su calidad de vida, sin afectar su propia integridad.

En Colombia existen 57 facultades de medicina, de ellas tres facultades incluyen los cuidados paliativos en sus planes de estudio de carácter obligatorio, también aparece en el plan de estudios obligatorios de una facultad de enfermería, una de trabajo social y una de psicología; ningún plan de estudio obligatorio pertenecen a la ciudad de Santa Marta. (Pastrana, 2014).

En el año 2013 la universidad del Magdalena creó como opción de profundización del programa de enfermería de la facultad de salud, la cátedra de cuidados paliativos, incitando a sus estudiantes a brindar un cuidado especializado al paciente terminal y/o con enfermedad crónica degenerativa, de lo cual surge la pregunta problema del presente trabajo investigativo, como modo de hacer visible que el personal que labora en las instituciones prestadoras de salud de éste municipio no implementa adecuadamente este tipo de cuidados, por el déficit de conocimientos sobre el tema.

Obteniendo los resultados de la investigación prevista, las instituciones prestadoras de salud lograrían estructurar una idea del conocimiento y la percepción del personal de enfermería sobre la paliación y proceder a instaurar mejoras acorde lo establecido en la ley 1733, 8 septiembre 2014 de cuidados paliativos.

## **OBETIVOS**

### **OBJETIVOS GENERALES**

- Describir el conocimiento y la percepción sobre los cuidados paliativos del profesional de enfermería de dos instituciones de salud de la ciudad de Santa Marta.

### **OBJETIVOS ESPECIFICOS:**

- Caracterizar al profesional de enfermería perteneciente a los servicios seleccionados del Hospital Universitario Fernando Troconis.
- Describir como se califican y conciben los enfermeros seleccionados los cuidados paliativos.
- Referir que sentimientos surgen en el personal de enfermería encuestado a la hora de tratar con un paciente terminal o con una enfermedad crónica y/o degenerativa.
- Puntualizar cual sería el principal interés por los enfermeros seleccionados a la hora de realizárseles una capacitación en cuidados paliativos.
- Detallar los principales problemas que presentan los pacientes terminales o con una enfermedad crónica y/o degenerativa.

## MARCO DE ANTECEDENTES

El acontecimiento que marcó el inicio de los cuidados paliativos fue cuando Cecily Saunders (1918-2005) comienza un movimiento mundial a finales de la década de los 60, con un acercamiento al paciente donde el cuidado va más allá del dolor, con el concepto de "dolor total", que incluye junto a los síntomas físicos, elementos sociales, emocionales y espirituales. Este es un concepto mucho más humanizado del cuidado, que tiene en cuenta otros aspectos del ser humano que más adelante definen ya los Cuidados Paliativos actuales.

La aportación de Elisabeth Kubler-Ross (1926-2004) en la Historia de los Cuidados Paliativos, consistió en una nueva visión sobre la psicología del paciente y las distintas fases emocionales que este atraviesa a lo largo de la enfermedad terminal; ayudando a los familiares a manejar la pérdida y a saber cómo enfrentarse a la muerte de un ser querido, apoyando al moribundo. Ella entendió el ser humano desde un punto de vista integral, al que hace falta tratar no solo en el aspecto físico, sino en todos los demás aspectos que integran su existencia, solamente de esta manera seremos capaces de aliviar su sufrimiento ante la experiencia de una muerte cercana. Bajo su tutela se crearon fundaciones y movimientos ciudadanos que reclamaban el derecho a una muerte digna. (Sánchez, S. & Navarro, N. 2011)

Un claro ejemplo de esto es la sociedad española de cuidados paliativos la cual posee profesionales interdisciplinarios, entre cuyos objetivos destacan los de la promoción de una buena calidad de atención de los enfermos terminales, la docencia de los profesionales, la investigación y la ayuda y asesoramiento a la Administración para el desarrollo y la

implementación de los Cuidados Paliativos en nuestro país. Fue fundada en enero de 1992 y tiene más de 300 miembros, procedentes de diferentes especialidades y ámbitos de atención, y con diferentes profesiones sanitarias. (SEPCAL, 1992)

A partir de este momento estos movimientos van creciendo, extendiéndose por Europa, y es en el año 1980, cuando la O.M.S incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos, hablando de Cuidado Activo e Integral del Paciente. Iniciativas personales y de equipos preocupados y sensibilizados por el tema, recorren todo el territorio nacional y es en el año 2001 cuando el Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, publica el Plan Nacional de Cuidados Paliativos Bases para su Desarrollo. Dicho Plan insta a todas las Comunidades Autónomas a desarrollar las recomendaciones que este contenía.

En el año 2006, se publica en Murcia el Plan Integral de Cuidados Paliativos de esta Comunidad, con una vigencia (2006- 2009). Este Plan propone la existencia de un Equipo de Soporte en cada Área de Salud con funciones de E.S.A.D (domicilio) y E.S.A.H. (hospitalario) detallándose exhaustivamente la composición y funciones de cada dispositivo asistencial. (Sánchez, S. & Navarro, N. 2011)

Durante éste mismo año el doctor Alfredo Espinosa Roca, realizó su tesis doctoral en la ciudad de Cienfuegos – Cuba, titulada: “Cuidados paliativos a enfermos adultos terminales en la atención primaria de salud”, donde comprende entre sus objetivos Identificar el nivel de conocimientos y las opiniones del personal de salud en cuanto al manejo de los enfermos terminales, investigación que ha sido guía para el desarrollo del presente trabajo y la cual tuvo resultados exitosos para la implementación de un programa especializado en este tipo de cuidados.

En relación a esto se encuentran los estudios:

- Buenas prácticas de enfermería en pacientes tributarios de cuidados paliativos en la atención primaria de salud, por: Pedro Manuel Navarro Ferrer; Blanca Rosa Pérez Labrada; Noilán Parada López, 2008. (Santiago de Cuba) Donde se le realizó intervención educativa en un grupo de enfermeras pertenecientes al policlínico universitario 28 de Septiembre, con el objetivo de incrementar los conocimientos sobre las buenas prácticas de enfermería en pacientes tributarios de cuidados paliativos.

- Nivel de conocimientos del personal de salud sobre cuidados paliativos, por: Lilia Medina Zarco, 2012. (México). Donde se evalúa el nivel de conocimientos que sobre cuidados paliativos tiene el personal de salud de los tres niveles de atención médica, el cual atiende a pacientes con enfermedades terminales o crónico-degenerativas con mal pronóstico.

- Atlas de cuidados paliativos de latino América, por: pastrana, et al, 2012. (Colombia). Donde se evalúa el grado de desarrollo de los Cuidados Paliativos en América Latina.

- Encuesta de actitudes y conocimientos médicos en el manejo paliativo hospitalario, realizada por: Juan Rafael López Sánchez MD, 2015. (Colombia). La cual identifica el nivel de actitudes y conocimientos en cuidados paliativos y expone los puntos débiles para su mejoramiento y ajustes de capacitación en el personal médico del Hospital Universitario Mayor.

Hitos en el desarrollo de los cuidados paliativos. (Pastrana, 2014)

1980	Se creó la primera Clínica de Dolor y Cuidados Paliativos en el país.
1987	Se fundó la Fundación Omega en Bogotá.
1988	Se fundó el primer Hospicio del país: <i>La Viga</i> en Cali.
1995	Se creó el programa de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología y se comienzan a agrupar profesionales interesados en el dolor y la filosofía de los Cuidados Paliativos.
1996	El Ministerio de Salud reconoce la Personería Jurídica Nacional a la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos.
1997	Se realizó el primer Foro Nacional de Cuidados Paliativos y se firma la Declaración de Santafé de Bogotá. Se comienza a trabajar en el mejoramiento de la disponibilidad de opioides en Colombia, en el diseño de programas de formación en Cuidados Paliativos y se crea el comité nacional asesor en Cuidados Paliativos.
1999	En el II Foro Nacional de Cuidados Paliativos se definen los requisitos esenciales para la prestación de servicios de Cuidados Paliativos y la integración de las políticas de la Organización Panamericana de Salud (OPS) para el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Colombia. Se crea la especialización en Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos.
2001	Se reglamenta la especialización en dolor y Cuidados Paliativos.
2006	Se modifica el reglamento que limita el número de días autorizados para prescribir medicamentos controlados de 7 días a 30 días. Se le da autonomía a los fondos regionales de estupefacientes para hacer los pedidos de opioides.
2010	El congreso aprueba la Ley de Cáncer en Colombia, <i>Ley Sandra Ceballos</i> , que apoya específicamente la difusión y garantiza la asistencia de los Cuidados Paliativos. Se desarrolla nuevos programas académicos de especialización en Cuidados Paliativos y se incluye un mayor número de opioides en el Plan Obligatorio de Salud (POS).

Por último el 10 de abril de 2014 la corte constitucional dio vía libre a la denominada **Ley 1733 de 18 de septiembre de 2014. Colombia:** “ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral del pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la

enfermedad de alto impacto en la calidad de vida”, 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. (Ley 1733, 8 septiembre 2014)

## MARCO TEORICO

La Organización Mundial de la Salud destacaba que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias

Posteriormente, la OMS ha ampliado la definición de cuidados paliativos: «Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales».

La definición se completa con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos:-  
Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.

-Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.

-No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.

-Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.

-Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.

-Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.

-Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.

-Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.

-Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas. (AECC, 2015)

Los cuidados paliativos deberían comenzar en las fases tempranas del diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida, simultáneamente con los tratamientos curativos. De la misma forma, incluso en las fases finales de la enfermedad, en las que el tratamiento es predominantemente paliativo, puede existir un espacio para el intento destinado a las medidas curativas. Por otro lado, el duelo puede requerir atención durante una fase prolongada.

Así, la transición de los cuidados curativos a paliativos es a menudo gradual, y debe basarse en las necesidades individuales de la persona más que en un plazo concreto de supervivencia esperada. (AECC, 2015)

Por tanto hay que tener en cuenta que la atención a éste tipo de pacientes es individualizada, por la variación de sus síntomas aunque presenten la misma enfermedad o la etapa que estén cursando.

Entre las etapas de la evolución del enfermo terminal actualmente se reconocen las siguientes:

- Etapa inicial de estabilidad: es aquella en la que el paciente no presenta síntomas intensos ni alteración de su estado funcional.

- Etapa sintomática o de estado: caracterizada por la presencia de complicaciones generadoras de sufrimiento, con mayor o menor grado de alteración funcional que no afecta a la realización de las actividades básicas de la vida diaria.
- Etapa de declive: Las complicaciones están presentes de una forma continua y se observa un deterioro funcional importante que altera, en mayor o menor grado, la capacidad del sujeto para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.
- Etapa final o de agonía: Están presentes signos más o menos intensos del proceso de morir, con gran deterioro de la situación funcional, con complicaciones provocadoras de sufrimiento intenso y con un pronóstico que oscila entre 1 y 5 días. La evolución de una etapa a otra puede ser de manera brusca o de forma más lenta, y no existen factores pronósticos de una supervivencia concreta, con un poder predictivo elevado, una vez que se ha establecido la fase terminal.

Es bueno aclarar que la fase en que se encuentre el paciente es importante para la toma de decisiones teniendo en cuenta siempre los principios de la ética. Así, actividades que pueden resultar adecuadas en las dos primeras etapas (como las transfusiones, la radiación, o la Cirugía paliativa o los estudios de imagen, entre otros), pueden no ser adecuados en la etapa de declive intenso o en la fase agónica. Por otra parte, la consideración de las distintas etapas permite entender que la enfermedad en fase terminal no está circunscrita a la última semana o a los últimos días de vida del enfermo. (Espinosa, 2006)

### **Derechos de los pacientes terminales**

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- 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 I 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 I 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. (Ley 1733, 8 septiembre 2014)

### **El derecho a morir con dignidad y los cuidados paliativos**

El "derecho a morir con dignidad" ha dominado el debate bioético contemporáneo relacionado con el final de la vida humana. Muchos de los autores que abogan por el derecho a una "muerte digna", entienden que éste incluye el derecho a disponer de la propia

vida y, en su caso, practicar la eutanasia o el suicidio médicamente asistido, basándose para ello en el respeto a la libertad individual o autonomía del paciente. Se afirma, así, que nadie tendría derecho a imponer la obligación de seguir viviendo a una persona que, en razón de un sufrimiento extremo, ya no lo desea. De acuerdo con esta línea de pensamiento, en situaciones verdaderamente extremas, la eutanasia y la asistencia al suicidio representarían actos de compasión; negarse a su realización podría suponer una forma de maleficencia.

La fuerza de esta línea de argumentación aumenta, en la medida en que el contacto con pacientes en situaciones límite lleva a los profesionales de la salud y familiares a comprender la problemática existencial que subyace a las solicitudes de eutanasia y asistencia al suicidio. Las estadísticas actualmente disponibles en Holanda, primer país en despenalizar la práctica de la eutanasia, plantea la respuesta alternativa que ofrece la Medicina Paliativa. Esta respuesta de la medicina paliativa presupone un abordaje integral del enfermo terminal, en sus diferentes dimensiones: física, psicológica, espiritual y social. Supone, además, considerar el acto de morir como un "acto humano". En este contexto, surgen algunos principios morales que parecen ser especialmente relevantes en la atención de pacientes moribundos, pues permiten resguardar la dimensión ética del morir. La Medicina paliativa podría ofrecer un modelo de atención de la salud con un potencial innovador, capaz de conducir a la medicina contemporánea a un cambio de "paradigma": desde una medicina dominada por la lógica del "imperativo tecnológico", hacia una medicina verdaderamente personalista

## **Necesidades del Cuidador Primario**

Antes de asumir las responsabilidades de atención, el cuidador principal deberá tener en cuenta lo siguiente:

1. Información adecuada sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución.
2. Orientación sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que puede tener la enfermedad.
3. Saber organizarse.
4. Valorar los recursos de los que dispone: los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir su cuidado que tienen otros miembros de la familia.
5. Conocer cómo obtener ayuda (amigos, asociaciones de voluntariado, Servicios de Asistencia Social: ingresos de respiro, ayudas institucionales de cuidadores por hora, etc.)
6. Mantener, si es posible, sus actividades habituales.
7. Cuidarse.
8. Planificar el futuro y prepararse para recuperar la normalidad tras el fallecimiento del enfermo. (Astudillo, 2003)

## **Obligaciones de las Entidades Promotoras de Salud EPS y I 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 de 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 clínica 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. (Ley 1733, 8 septiembre 2014)

Manteniendo la filosofía de los cuidados paliativos y según las peculiares características de cada cultura, se han desarrollado diversos modelos de asistencia. Hay que insistir en que no son excluyentes entre sí y que, en la mayoría de los casos, representan actuaciones complementarias. Los principales serían los siguientes:

- *Centros Monográficos u Hospices*: centros dedicados exclusivamente al cuidado de enfermos en situación terminal. Un Hospice tiene características peculiares que le diferencian de otros hospitales: horarios ininterrumpidos de visitas, tolerancia para permitir visitas de familiares de poca edad o incluso animales domésticos, decoración cálida y distribución apropiada de las habitaciones, etc. Los Hospices se han desarrollado principalmente en Gran Bretaña.
- *Unidades de Cuidados Paliativos en Hospitales*. Puede tratarse de equipos especializados en cuidados paliativos que, sin poseer camas propias, actúan por todo el hospital. En algunos centros se han denominado Equipos de Soporte Hospitalario o Unidad Funcional Interdisciplinaria Hospitalaria. En otros casos, sí se constituyen como sección independiente con un determinado número de camas y zona de hospitalización separada. El primer modelo, las llamadas Unidades Funcionales, se adoptan cada vez en más hospitales de enfermos agudos dentro de los servicios de Oncología. Está demostrado que son una excelente forma de desarrollo inicial de los programas de paliativos, obteniendo en poco tiempo importantes resultados en cuanto a aumento de la calidad de asistencia y mejor utilización de recursos (estancias hospitalarias, consultas a Urgencias, fallecimientos en

domicilio, etc). En algunos hospitales oncológicos se prefiere contar con el segundo modelo, o sea, con una Unidad o Servicio de Cuidados Paliativos con una estructura física propia. Lógicamente un importante número de Unidades de Paliativos se sitúan en centros socio-sanitarios y hospitales de media o larga estancia.

- *Equipos de Cuidados Domiciliarios o de Soporte de Atención Primaria:* en muchos casos suponen el complemento o continuación de los cuidados recibidos en un hospital o una unidad de Cuidados Paliativos. En el marco de un sistema público de salud siempre son equipos en estrecha conexión con los servicios de Atención Primaria (médico de cabecera, pediatra y enfermera). En Estados Unidos se han desarrollado extensamente, partiendo en muchos casos de iniciativas privadas. En Gran Bretaña y España se han desarrollado gracias especialmente al empuje inicial de Organizaciones No Gubernamentales. Estos equipos pueden ser específicos y atender solo enfermos avanzados y terminales o atender también enfermos con patologías que les permitan vivir en sus domicilios, como los pacientes ancianos con enfermedades crónicas o pacientes encamados por diversos motivos.

- *Centros de Día de Cuidados Paliativos:* son unidades de atención al paciente en situación terminal, ubicadas generalmente en un hospital o en un Hospice, a las que el paciente acude durante un día para evaluación o para recibir un tratamiento o cuidado concreto. Regresa en el mismo día a su domicilio. Se han desarrollado de un modo particular en Inglaterra. El enfermo acude durante unas horas, una o dos veces por semana y además de la consulta con el especialista y también con cualquier otro miembro del equipo de cuidados, ese mismo día puede ser atendido por el psicólogo, el sacerdote, el fisioterapeuta... o participar en algunas de las terapias ocupacionales disponibles. También

se realizan ajustes de tratamiento o tratamientos más invasivos para el control de los síntomas, si se necesita (drenaje de líquidos acumulados, transfusión, terapias por vía parenteral, etc.).

- *Sistemas integrales.* Cuando todos los posibles niveles de asistencia están dotados con recursos específicos para cuidados paliativos y coordinados, hablamos de sistemas integrales. El médico de familia sigue siendo siempre el responsable de la asistencia de cada paciente, pero cuenta con un equipo de ayuda en el domicilio en caso de necesidad o para trabajar coordinadamente. De esta manera la mayor parte de los pacientes terminales podrán ser atendidos habitualmente en su domicilio. Cuando sea necesaria la hospitalización por sobrevenir un problema social o por precisar asistencia continuada, un equipo de un centro socio-sanitario podrá autorizar el ingreso del enfermo. Es la solución más adecuada y en nuestro país existen ya varias comunidades que desarrollan sistemas integrales.

- *Asistencia Profesional en cuidados paliativos a domicilio.* Los mismos son llevados a cabo en la comodidad del hogar por profesional capacitados para tal fin. (Quiroga C, 2014).

## **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. (Ley 1733, 8 septiembre. 2014)

## **Los cuidados paliativos desde la enfermería**

Desde Florence Nightingale, que pensaba que el enfermero debe tratar de situar al individuo en las mejores condiciones para que la naturaleza pueda actuar sobre él, a los conceptos actuales que afirman que la enfermería cubre las necesidades presentes en todos los individuos, se hace patente que su labor es estar junto al que sufre. Esta proximidad y el grado de comprensión que desarrolla de la situación de los enfermos le hace muy importante para resolver diversas circunstancias de salud y enfermedad, buscar soluciones y aportar conocimientos y habilidades técnicas como complemento de otros profesionales.

El campo de acción de enfermería se extiende a todas las edades, desde el nacimiento hasta la muerte y debe adecuarse constantemente a las necesidades de cada grupo. Aunque su papel tradicional ha sido y es el cuidado del enfermo recuperable, en los últimos años ha adquirido un protagonismo especial en la terminalidad a través de los Cuidados Paliativos, que procuran una mayor calidad de vida para los enfermos con padecimientos graves y progresivos incurables<sup>1-3</sup>. Cecily Saunders estableció los principios básicos de los Cuidados Paliativos sobre una perspectiva humanista en los años 60, con lo que cambió sustancialmente la forma de tratar y actuar con el enfermo en fase terminal. Sus esfuerzos propiciaron el desarrollo del movimiento hospice, destinado a conseguir una muerte tranquila, sin estorbos terapéuticos innecesarios y la creación de un clima de confianza, comunicación e intimidad, donde la familia vuelve a ocupar un lugar relevante cerca del paciente.

Es ahora cada vez más habitual considerar que el enfermo terminal debe ser el principal protagonista de sus cuidados, por lo que nuestro trabajo profesional es y será procurar su

mayor calidad de vida con respeto a su voluntad. Este planteamiento, no obstante, requiere una mayor implicación personal y, sobre todo, una mayor preparación en el terreno técnico y humano de la enfermería, en ciencias de la conducta, sociología, antropología y medicina. (Astudillo, 2003)

### **Competencias de la enfermería:**

Es común que se haga hincapié en que los miembros de la enfermería desarrollen su trabajo a través de un conocimiento de su profesión y el desarrollo de la habilidad que la función asistencial exige para proporcionar una resolución a los problemas físicos y control de síntomas del paciente. Pero también existe otro tipo de competencias que han de desarrollar: su competencia para la comunicación. No es el momento oportuno de desarrollar todos los contenidos implicados en una buena comunicación, pero es adecuado resaltar su importancia para proporcionar una mayor calidad al trato diario con el enfermo y su familia. Esta comunicación trabajada y desarrollada diariamente se constituirá en puente para una buena adaptación al centro o unidad y un buen hacer en esa atención sanitaria, lo que repercutirá en forma positiva en la percepción de los familiares. La clave fundamental para el próximo duelo es una buena comunicación. Debe empezar durante la propia enfermedad tanto con el enfermo como en la familia, siendo básico que se identifique al cuidador principal y se observe la situación emocional familiar en que se encuentre para evitar su claudicación o para saber obrar ante una conspiración de silencio. Para conseguirlo hay que:

- ✓ Proporcionar una buena información sobre el proceso de la enfermedad, sobre el proceso de atención y de los tratamientos, por ejemplo, sobre la alimentación, las curas específicas, la

administración de fármacos, la información sobre el curso de la enfermedad, efectos secundarios de los tratamientos, la higiene, etc.

✓ Hacer que los cuidadores familiares sientan que han hecho todo lo posible, por los que se les formará para lograr que sean parte partícipe en la dinámica diaria de la atención, permitirles la toma de decisión (siempre teniendo en cuenta la opinión del enfermo en la medida que sea posible), y así se logrará evitar el síndrome de quemamiento, sobre todo del cuidador principal.

✓ Hacer que se sientan con recursos y apoyados, facilitándoles la expresión emocional en momentos de mucha ansiedad (cambio de institución o unidad, recaídas...), hacerles ver que están considerados y, en cuanto se detecte alguna necesidad sin cubrir, orientarles a profesionales correspondientes. (Astudillo,2003)

### **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.

### **Cooperación Intencional**

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. (Ley 1733, 8 septiembre 2014)

## MARCO CONCEPTUAL

### **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 I eficacia comprobada, que permita modificar el pronóstico de muerte próxima; o cuando los recursos terapéuticos utilizados con fines curativos han dejado de ser eficaces. (Ley 1733, 8 septiembre 2014)

### **Definición de enfermedad terminal:**

- En la situación de enfermedad terminal concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica.

Los elementos fundamentales son:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.

-Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

El cáncer, sida, enfermedades de moto-neuronales, insuficiencia específica orgánica (renal, cardíaca, hepática etc.), cumplen estas características, en mayor o menor medida, en las etapas finales de la enfermedad. Clásicamente la atención del enfermo de cáncer en fase terminal ha constituido la razón de ser de los cuidados paliativos. (SEPCAL, 1992)

- 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. (ley 1733, 8 septiembre 2014)

**Enfermedad degenerativa:** es una afección generalmente crónica, en la cual la función o la estructura de los tejidos u órganos afectados empeoran con el transcurso del tiempo. Se pueden traspasar de un tejido a otro, dando así la función ya peligrosa. Se originan por la alteración anatómica y funcional de los tejidos de cualquier órgano, aparato o sistema del organismo. Ejemplos muy conocidos de enfermedades degenerativas son el Mal de Parkinson y el Mal de Alzheimer, que afectan al sistema nervioso central. Los síntomas son variados, como vértigo y la fibra muscular que va adelgazándose mientras que el cuerpo anatómicamente pierde ciertas estructuras óseas, como consecuencia: aumenta el campo craneal afectando al sistema neurológico, hasta causar invalidez. Algunos tipos de enfermedades degenerativas son: Espondilo artrosis, Alzheimer, Cáncer, Tumores benignos y malignos.

**Definición de paliativo:**

La palabra “paliativo” deriva del latín pallium que significa “mascara” o “manto”, los cuidados paliativos pretenden exactamente eso, enmascarar los efectos de las enfermedades incurables, arropar a quien lo necesita.(Sánchez, S. & Navarro, N.)

### **Cuidados Paliativos:**

-Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y familiares que se están enfrentando a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento realizando una identificación precoz, una evaluación acuciosa y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. (OMS, 2002)

- 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. (Ley 1733, 8 septiembre 2014)

### **Cuidador Principal:**

Los cuidadores primarios son aquellas personas que, pudiendo ser familiar o no del paciente incapacitado o enfermo, mantiene contacto humano más estrecho con ellos. Su principal función es satisfacer diariamente las necesidades físicas y emocionales del paciente. También le mantiene vinculado con la sociedad y lo provee de afecto ya que son solidarios con el que sufre. Su trabajo adquiere una gran relevancia para las personas que rodean al enfermo conforme progresa la enfermedad puesto que además de brindarle

atención directa al paciente, adquiere un papel importante en la reorganización, mantenimiento y cohesión del grupo. (Astudillo, 2003).

## **METODOLOGIA**

### **TIPO DE ESTUDIO**

Se realizó un estudio descriptivo cuantitativo de corte transversal.

**ESTUDIOS DESCRIPTIVOS:** Este tipo de estudios también pueden ser denominados como estudios transversales, de corte, de prevalencia, etc. Independientemente de la denominación utilizada, todos ellos son estudios observacionales, en los cuales no se interviene o manipula el factor de estudio, es decir se observa lo que ocurre con el fenómeno en estudio en condiciones naturales, en la realidad. A su vez sabemos que pueden ser clasificados en transversales y longitudinales. (García, 2004)

**CORTE TRANSVERSAL:** porque en este estudio se recolectaron datos en un solo momento, en un tiempo único. Describiendo variables y analizando su incidencia e interrelación en un momento dado. (Hernandez et al,2008).

**ENFOQUE CUANTITATIVO:** ya que “usa la recolección de datos para probar la hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías” (Hernández et al, 2008,p.5).

### **UNIVERSO**

Todos los enfermeros que laboren en el Hospital Fernando Troconis (HUFT) y la clínica El Prado.

### **POBLACIÓN**

Enfermeros pertenecientes a los servicios de Unidad de Cuidados Intensivos, Hospitalización y Medicina Interna de la clínica El Prado y el Hospital Fernando Troconis.

Un total de 30 enfermeros, distribuidos de la siguiente manera: 13 enfermeros de la clínica El Prado y 17 del HUFT.

### **MARCO MUESTRAL**

**Muestreo no probabilístico por conveniencia:** Procedimiento de selección informal (...)

Desde la visión cuantitativa, es su utilidad para determinar diseño de estudio que requiere no tanto una representatividad de elementos de una población, sino una cuidadosa y controlada elección de los sujetos con ciertas características especificadas(...) la elección de los sujetos no depende que todos tengan la misma probabilidad de ser elegidos, sino de la decisión del investigador que recolecta los datos. (Hernandez, 2008, p262)

### **MUESTRA**

Enfermeros a quienes se les aplicó la encuesta y se le realizó la entrevista, para un total de 30 enfermeros los cuales laboran en las instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Santa Marta, que cumplen con los criterios de inclusión del estudio, en el año 2014.

### **CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

- .Enfermeros con experiencia laboral en alguno de los servicios de: Unidad de Cuidados Intensivos, Hospitalización y Medicina Interna de la clínica El Prado o el Hospital Fernando Troconis.
- Enfermeros que muestren voluntariedad y firmen el consentimiento informado

### **INSTRUMENTOS**

**Encuesta:** en primera instancia se utilizó un formulario titulado “nivel de conocimiento del profesional de salud en cuidados paliativos y motivación en la capacitación de la asistencia

al enfermo terminal”, diseñado y validado en la tesis doctoral: Cuidados paliativos a enfermos adultos terminales en la atención primaria de salud, por DR. Alfredo Espinosa Roca, en la ciudad de Cienfuegos – Cuba; consta de cinco preguntas generales con respuestas cerradas, en relación al conocimiento, actitud e interés del profesional de salud en los cuidados paliativos; las cuales fueron adaptadas al contexto colombiano a través de la valoración por jueces expertos del programa de enfermería de la universidad del Magdalena..

### **CONSIDERACIONES LEGALES**

-Todo proyecto de investigación que otorga la participación de un profesional de salud o de otra índole, debe contar con la normatividad de resolución n° 008430 de 1993 (4 de octubre de 1993), por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.

- En esta investigación se tuvo en cuenta los principios éticos para investigación médica en seres humanos contemplados en la Declaración de Helsinki donde dice que En la investigación médica en seres humanos competentes, cada individuo potencial debe recibir información adecuada acerca de los objetivos, métodos, etc. (...). Entendiéndose por consentimiento informado (ver anexo 3) el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna. La persona potencial debe ser informada del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias. Se debe

prestar especial atención a las necesidades específicas de información de cada individuo potencial, como también a los métodos utilizados para entregar la información. Después de asegurarse de que el individuo ha comprendido la información, el investigador debe pedir entonces, preferiblemente por escrito, el consentimiento informado y voluntario de la persona. (Asociación Médica Mundial, 2008, p.1-2)

### **RECOLECCIÓN DE DATOS**

En primer lugar se le envió al programa de enfermería un oficio donde se le informara a la instituciones prestadora de servicio de salud de la ciudad de Santa Marta seleccionada para la investigación con los enfermeros, solicitando el permiso y consentimiento para aplicar los instrumentos necesarios. Luego de tener la autorización de la institución se programaron las fechas de aplicación de instrumentos,asistiendo a los turnos de 7:00 am a 1:00 pm y de 1:00 pm a 7:00pm, durante una semana en cada institución de salud. Con el fin de contactar al personal y beneficiarnos de su disponibilidad de tiempo para ejecutar los instrumentos en un lazo de 20 min por persona, donde se le explicaba el objetivo del estudio, su colaboración dentro del mismo, luego de haber firmado el consentimiento informado podrían diligenciar la encuesta.

### **TABULACIÓN Y ANALISIS DE LOS DATOS**

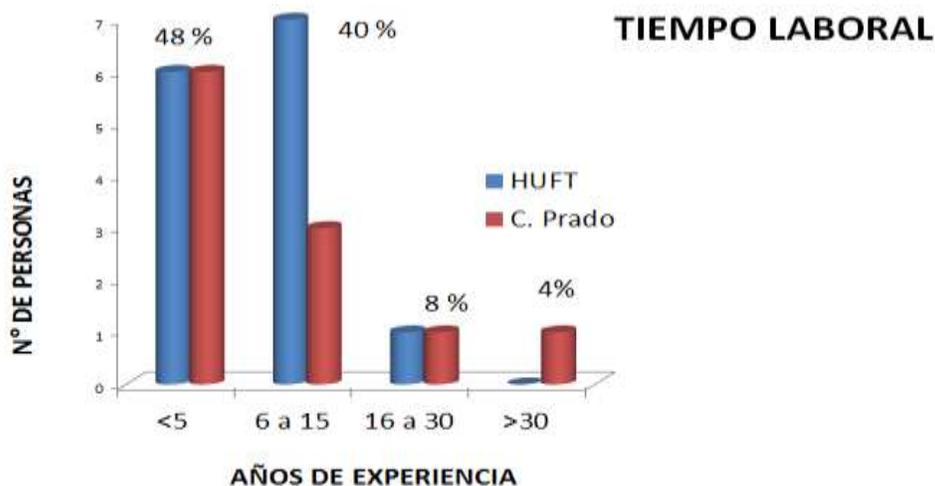
Terminada la recolección de la información se tabulo lo obtenido por la encuesta en Excel, haciendo diferenciación entre cada institución de salud y subsiguientemente se le realizó una gráfica comparativa entre las mismas y lo deducido en éstas se expresó en porcentajes.

## RESULTADOS

De los 30 profesionales de enfermería perteneciente al HUFT y la clínica el Prado, de los servicios de Hospitalización quirúrgica, Medicina interna y unidad de cuidados intensivos (UCI), un 56% al HUFT y un 44% a la Clínica del Prado.

- El 48% de enfermeras se encuentra entre el rango de edad de 30 a 39 años, mientras que el 40% oscila entre los 20 a 29 años y el 12% restante es >40 años.
- El tiempo laboral con mayor número de profesionales 48%, está entre 1 a 5 años, seguido de 6 a 15 años que abarca el 40%, el 12% restante lo ocupan los profesionales con 16 a 30 años de labor 8% y un tiempo mayor a 30 años el 4%.

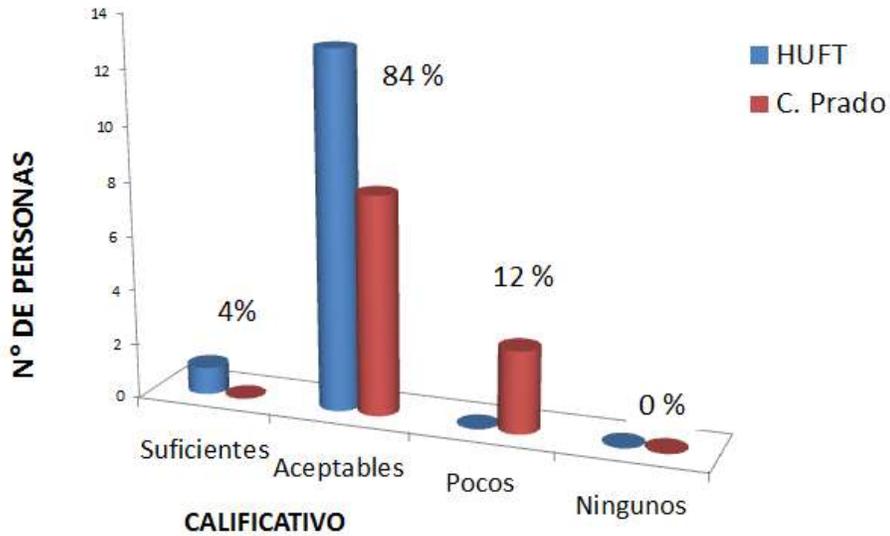
Gráfica. 1



## PREGUNTAS

1- ¿Qué calificativo le daría a sus conocimientos en cuidados paliativos?

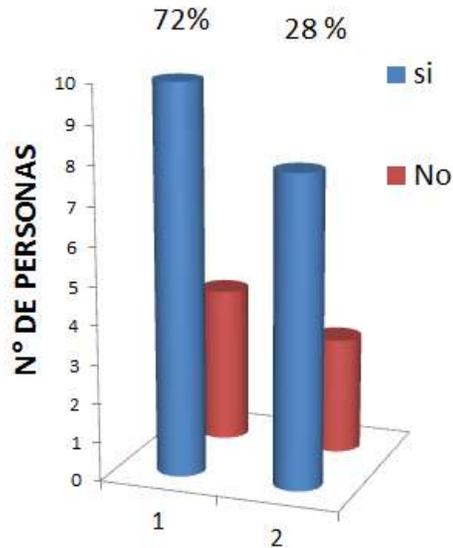
Gráfica. 2



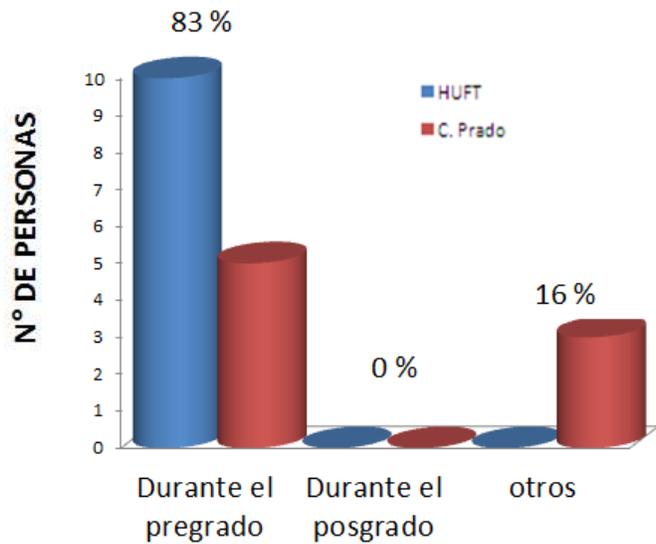
Al preguntárseles a los enfermeros sobre el calificativo que se le darían a sus conocimientos en cuidados paliativos, el 84% indicó que aceptables, el 12% afirmó que éstos eran pocos y solo el 4% consideró que estos eran suficientes.

2- ¿Ha recibido alguna información sobre cuidados paliativos?, ¿Dónde?

Gráfica. 3



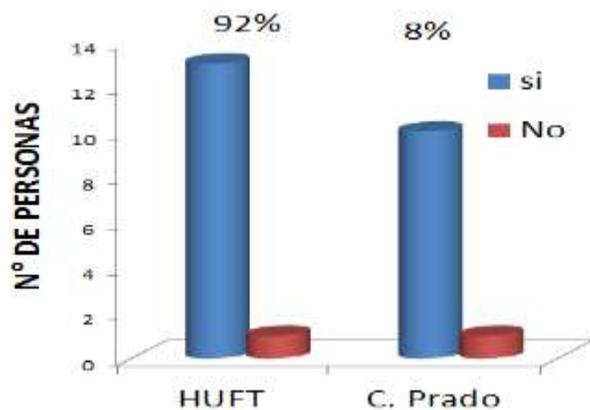
Gráfica. 3.1



El 72% de los enfermeros confirmaron haber tenido información sobre los cuidados paliativos en algún momento de sus vidas, solo un 28% dijo que no habían adquirido información sobre este tipo de atención. Del 78% que indicó tener conocimientos, un 83% señaló que fue durante el pregrado y el 16% expresó que sus conocimientos en éste campo lo habían conseguido mediante lectura vía web y por el dialogo sobre el tema con otros profesionales.

3- ¿Ha asistido a un paciente terminal o con una enfermedad crónico degenerativa?,

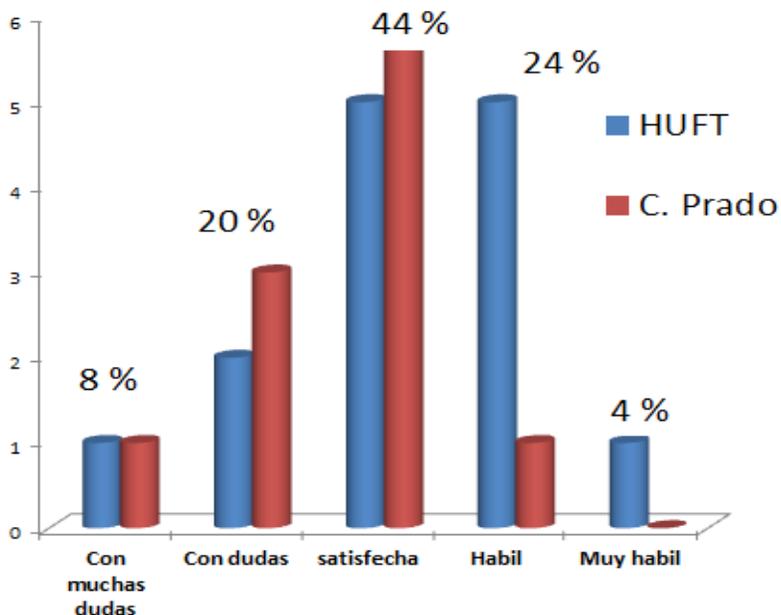
Gráfica. 4



El 92% de los encuestados ha brindado sus cuidados a pacientes en fase terminal y el 8% comentó que no ha asistido a ésta clase de pacientes, ya que han estado a cargo de otro personal.

4- ¿Cómo se siente en su atención a estos pacientes?

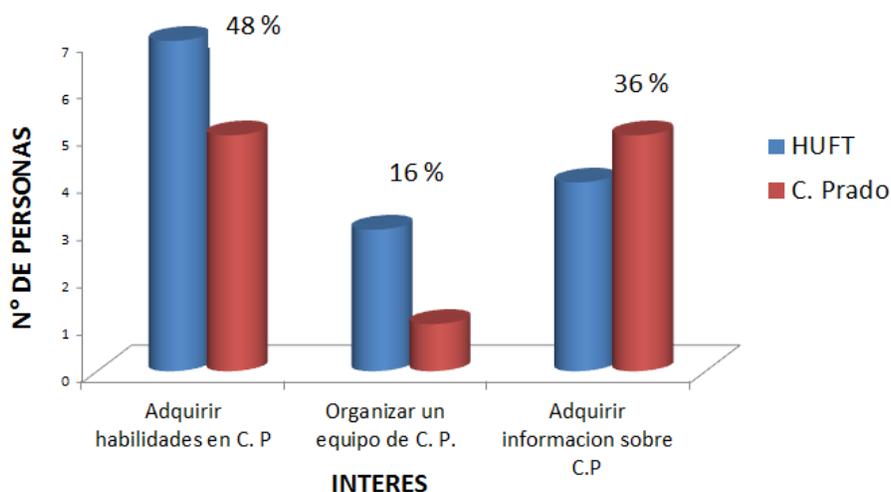
Gráfica. 5



Al interrogar a los enfermeros sobre como concebían su atención a los pacientes en fase terminal o crónico degenerativas un 44% dijo que se sentían satisfechos en su atención, un 24% hábil, un 20% con dudas, un 8% con muchas dudas y el 4% restante muy hábil.

5- ¿Cuál sería su principal interés en una capacitación de cuidados paliativos?

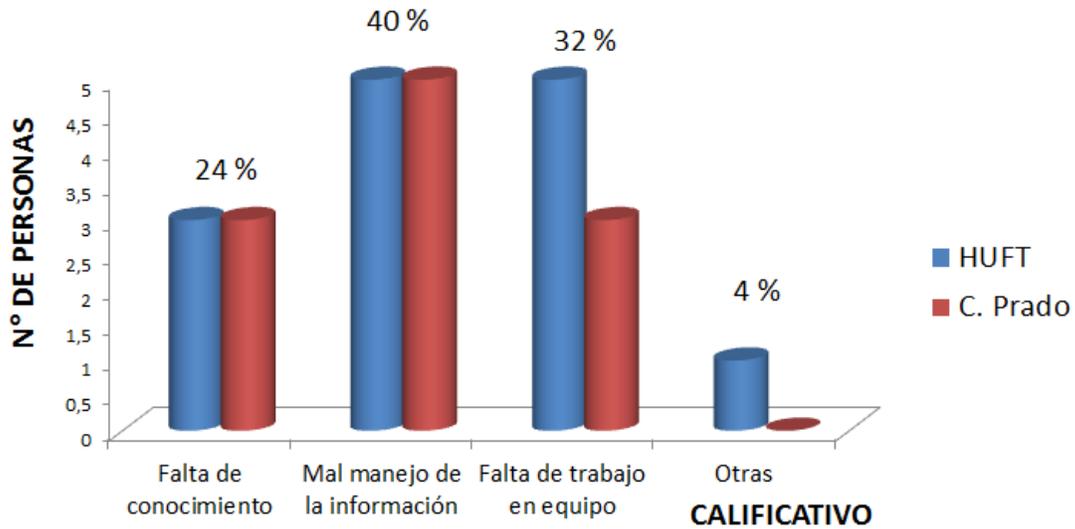
Gráfica. 6



El 48% del personal manifiesta querer adquirir Habilidades sobre los cuidados paliativos, mientras el 36% presenta interés por adquirir información y el 4% restante le gustaría saber cómo puede organizar un equipo de trabajo en torno al cuidado paliativo.

6- ¿Cuál es la principal dificultad que encuentra al atender pacientes terminales y/o con enfermedad crónico degenerativas?

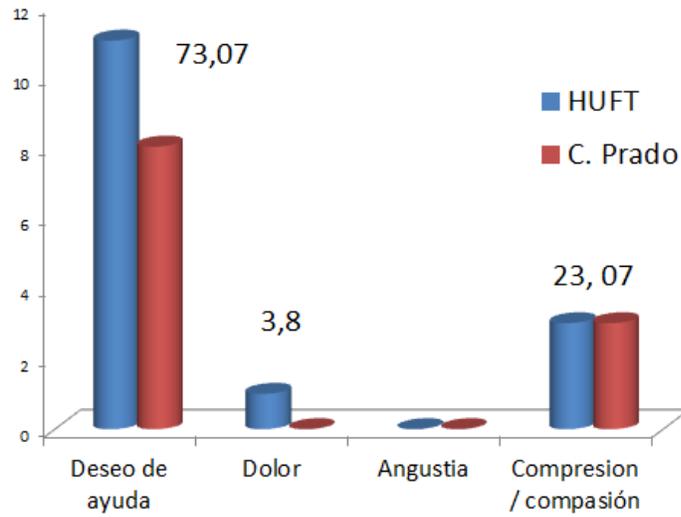
Gráfica. 7



Según los encuestados al indagarles sobre su principal problema a la hora de atender a un paciente terminal el 40% afirmó que era el mal manejo de la información, un 32% coincidió que era la falta de trabajo en equipo, un 24% dijo la falta de conocimientos y sólo un 4% concluyó que eran otras causas.

7-¿Que sentimientos surgen en usted como profesional de enfermería al atender un paciente terminal?

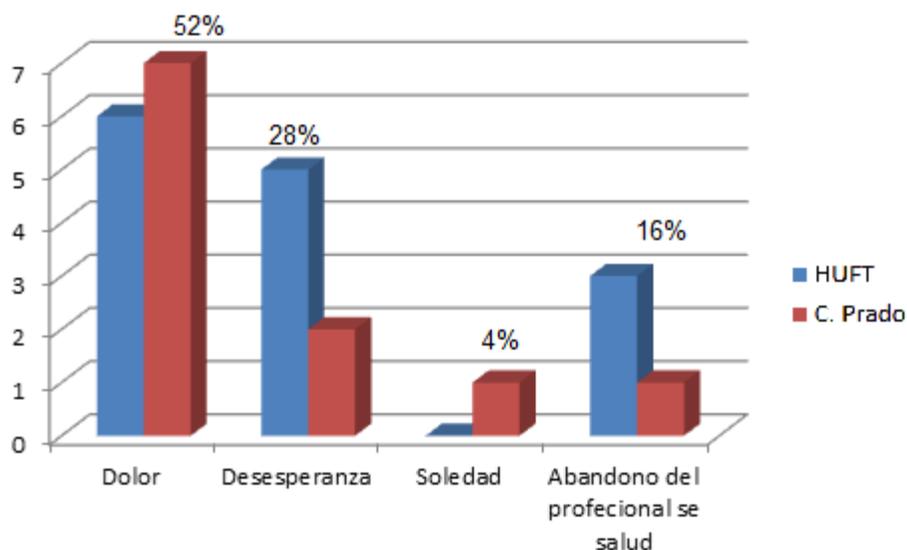
Gráfica. 8



Al preguntarle a los profesionales acerca de sus sentimientos a la hora de atender a un paciente terminal, un total de 73.07% expresó sentimientos de ayuda, un 23.07 indicó comprensión/compasión y 3.8% dolor

8- A su criterio, ¿Cuáles es el principal problema que presentan los pacientes terminales?

Gráfica. 9



Al preguntarles a los enfermeros sobre el principal problema que a su criterio presentan los pacientes terminales, un 52% coincidió que era el padecimiento de dolor, un 28% aseguró que la desesperanza y un 16% se inclinó por el abandono del profesional de enfermería y sólo un 4% indicó como problema la soledad.

## DISCUSION

El estudio realizado ha evaluado el conocimiento y la perspectiva del profesional de enfermería en cuidados paliativo frente a la atención del paciente crónico y/o en fase terminal, teniendo en cuenta que las instituciones de salud de santa marta, según lo afirmado por el atlas de Cuidados Paliativos de Colombia, no cuentan con un programa de cuidados paliativos bien instaurado, por lo que se deduce que los pacientes que necesitan de éste tipo de atenciones no gozan de los derechos que se le otorgan en la ley 1733 de 18 de septiembre de 2014 y los enfermeros no se encuentran capacitados.

Los resultados obtenidos muestran que la mayoría de población encuestada 52%, posee en su mayoría una experiencia laboral mayor a 6 años, 6 a 15 años que abarca el 40%, el 12% restante lo ocupan los profesionales con 16 a 30 años de labor. La mayoría de los enfermeros 84% califican su conocimiento en esta área como aceptable, solo un 12% asume sus conocimientos son pocos, expresando que éstos los obtuvo durante su pregrado 83% del total de enfermeros y solo un 16% afirma que sus conocimientos los adquirió mediante la indagación personal en páginas web y noticias.

Al preguntárseles a los enfermeros sobre como concebían su atención a los pacientes en fase terminal o crónico degenerativas un 44% dijo que se sentían satisfechos en su atención, un 24% hábil, un 20% con dudas, un 8% con muchas dudas y el 4% restante muy hábil. Por lo cual se puede deducir que los enfermeros juzgan sus conocimientos y atenciones en cuidados paliativos como adecuados. Lo que resulta contradictorio con lo que se puede concluir, por medio de las preguntas 5 y 6, donde un 48% del personal manifiesta interés en adquirir Habilidades sobre los cuidados paliativos, mientras el 36% presenta interés por

adquirir información (preg. 5), y el mal manejo de la información es uno de los principales problemas a la hora de atender a un paciente terminal en un 40%, seguido de la falta de trabajo en equipo 32% y la falta de conocimientos (preg. 6). Ya que el enfermero previamente capacitado en cuidados paliativos, posee unas características fundamentales, las cuales cooperan positivamente en el proceso que lleva a cabo el enfermo. Entre las que se encuentran el proporcionar una buena información, hacer que los cuidadores familiares sientan que han hecho todo lo posible y hacer que se sientan con recursos y apoyados. (Astudillo, 2003).

Por otro lado se quiso examinar los sentimientos que afronta en estas series de atenciones (preg.7), haciéndose notorio el deseo de ayuda 73.07% y los sentimientos de comprensión/compasión en un 23.07% por parte de los encuestados. Cuando se habla de el término compasión es aquel que hace referencia al sentimiento por el cual una persona puede sentir piedad por alguien que se encuentra sufriendo. No significa que la persona sienta exactamente lo mismo que aquel que sufre sino que lo acompaña en ese sufrimiento porque también se siente apenado en algún punto. La compasión es considerada uno de los sentimientos más humanos que pueden existir ya que significa que una persona puede, incluso involuntariamente, acercarse a otro que sufre o que está angustiado sin necesariamente pasar por la misma situación. (Definicionabc, 2007) Por tanto este sería un punto a favor del profesional de salud que vale resaltar.

Pero si el personal no recibe una correcta capacitación para actuar conforme lo requieren estas situaciones, puede surgir lo que la Enfermera Silva llama “envolvimiento” perjudicando los cuidados de la enfermería y llevando a que el profesional tenga serios problemas, entre ellos: depresión, insatisfacción, estrés y hasta provocarle una enfermedad.

Un escenario alarmante detallado al averiguar sobre el principal problema que presentan los pacientes terminales, según el criterio del 52% de los enfermeros afirma el padecimiento de dolor en los enfermeros, por lo que se puede deducir que el tratamiento del dolor que va desde el uso de fármacos analgésicos, opioide y sedantes, hasta el tratamiento no farmacológico como la de relajación, visualización positiva y uso de masajes terapéuticos mediados por enfermería no se cumple en su totalidad. Además de éstos un 28% aseguró que la desesperanza es el principal problema. La desesperanza se caracteriza por una tendencia a explicar los sucesos negativos a partir de causas internas, estables y globales, así como a presentir consecuencias negativas y concluir que, si dichos sucesos negativos han tenido lugar, eso significa que algo falla en uno mismo. Esto es, las personas con este estilo hacen una interpretación "fatalista" de los problemas que les ocurren, pensando que "no tienen solución", que "no hay nada que puedan hacer para mejorar la situación" y que las consecuencias "son inevitables, permanentes y que afectarán a todos los ámbitos de la vida". Además, se "echan la culpa" de lo que les sucede y piensan que les "seguirá pasando en el futuro"<sup>26</sup>. Si bien el paciente terminal tiene un pronóstico de vida menor a 6 meses, (Ley 1733, 8 septiembre 2014), se debe luchar porque este lleve una vida con la mayor calidad posible donde pueda tener oportunidad de expresar lo que siente, llevar a cabo actividades que desee antes de su partida y tomar decisiones significativas como el destino que tendrán sus bienes; todo esto influye positivamente, al igual que hacerle ver que la muerte es una etapa a la cual todo ser vivo debe llegar.

## CONCLUSION

De lo anterior se puede concluir que los enfermeros del Hospital Universitario Fernando Troconis y la Clínica El Prado, no poseen un adecuado conocimiento sobre los cuidados paliativos, por la poca información que han recibido en cuanto a esto y la desactualización en cuanto a las leyes que los promueven, Además perciben que su atención es apropiada, al indicar sentirse hábil y satisfechos, a la vez que expresa poseer problemas en cuanto al manejo de la información y el trabajo en equipo de estos enfermos. Los sentimientos que más afrontan son el deseo de ayuda y la comprensión, debido a la situación casi general de los pacientes relacionada principalmente con el dolor y la desesperanza.

Las instituciones de salud estudiadas aluden a la presente situación de la ciudad de Santa Marta en cuanto a estos cuidados, ya que, no existen registros de la existencia de protocolos en cuidados paliativos en el departamento, además del poco énfasis por parte de las universidades, en la importancia de capacitar a sus estudiantes de enfermería para el manejo del paciente terminal o crónico degenerativa.

Si los cuidados paliativos fueran acogidos como una prioridad debido a la alta demanda nacional e internacional, se contribuiría a la mejora en la calidad de vida no solo del mismo, sino que también de sus familias, se fortalecería la cultura del respeto a la dignidad, de morir aceptando que es un proceso que todo vamos a pasar y se prevendrían situaciones tan vergonzosas como un suicidio por sentimientos negativos ante la presencia de una enfermedad o la decidía por parte de los cuidadores principales que no son orientados y terminan presentando claudicación.

## REFERENCIAS

1. García, S. J. (2004). *Estudios descriptivos*. Revista: Nure Investigación, No. 7.  
Recuperado  
de:<http://webpersonal.uma.es/~jmpaez/websci/BLOQUEIII/DocbIII/Estudios%20descriptivos.pdf>
2. Hernandez, S. R., Fernandez C. C., Baptista L.P. (2008) *Metodología de la investigación*. México, D.F.MC Graw Hill.
3. Oskar Blakstad (Feb 25, 2013). *Método Científico*. Mar 01, 2016 Obtenido de Explorable.com: <https://explorable.com/es>
4. Asociación Médica Mundial (2008). *Declaración De Helsinki 59ª Asamblea General*. Recuperado de:  
<http://www.iacs.aragon.es/econocimiento/documentos/ceica/2013-declaracion-helsinki-brasil.pdf>
5. Ministerio de salud (1993). *Resolución n° 008430 de 1993*. Recuperado de:[https://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Documentos/Investigacion/comite\\_de\\_etica/Res\\_\\_8430\\_1993\\_-\\_Salud.pdf](https://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Documentos/Investigacion/comite_de_etica/Res__8430_1993_-_Salud.pdf)
6. Congreso de Colombia (2014). *Ley 1733, 8 septiembre de 2014*. Recuperado de:  
<http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/LEY%201733%20DEL%2008%20DE%20SEPTIEMBRE%20DE%202014.pdf>
7. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (1992). *Guía de Cuidados Paliativos*. Recuperado de: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>

8. Organización Mundial de la Salud (2008). *Perspectiva de la OMS para el desarrollo de cuidados paliativos en el contexto de programa de control de cáncer en países en vías de desarrollo*. Recuperado de:<http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/coop-internacional/cp-td/LA%20OMS%20Y%20LOS%20CP%20EN%20PAISES%20EN%20DESARROLLO.pdf>
9. Astudillo, W. (2003). *Necesidades de los cuidadores del paciente crónico*. Recuperado de:[http://www.infogerontologia.com/documents/burnout/pac\\_cronico\\_y\\_cuidadores.pdf](http://www.infogerontologia.com/documents/burnout/pac_cronico_y_cuidadores.pdf)
10. Sanches, S. F. & Nuñez, N. M. (2011). *Cuidados Paliativos*. Recuperado de:<http://www.cuidarypaliar.es/doc236>
11. López-Sánchez JR. *Encuesta de actitudes y conocimientos médicos en el manejo paliativo hospitalario*. RevCienc Salud. 2016;14(1): 53-61. doi:[dx.doi.org/10.12804/revsalud14.01.2016.05](https://doi.org/10.12804/revsalud14.01.2016.05)
12. Medina, L; De la cruz, A; Sanches, M. Gonzales, A. (2012). *Nivel de conocimientos del personal de salud sobre los cuidados paliativos*. Revista Española Medico Quirurgica v.17 n.109-114 Recuperado de:<http://www.redalyc.org/pdf/473/47323278008.pdf>
13. -Pastrana T, De lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocarfort J, Centeno C (2012). *Atlas de cuidados paliativos de latinoAmerica ALCP*. 1ª edición. Houston: IAHP

14. Asociación Española Contra el Cáncer (2015). *Definición de cuidados paliativos*. Recuperado de: <https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CUIDADOSPALIATIVOS/Paginas/Definici%C3%B3ndecuidadopaliativo.aspx>
15. Espinosa, R. (2006) *Cuidados paliativos a enfermos adultos terminales en la atención primaria de salud*, Recuperado de: <http://tesis.repo.sld.cu/116/1/EspinosaRoca.pdf>
16. Del Río, I. & Palma, A (2007) *Cuidados paliativos: historia y desarrollo*. <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>
17. Organización Mundial de la Salud. (2014). *Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas*. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>
18. Mialdea, M; Sanz, J; Sanz, A. (2009). *Situaciones difíciles para el profesional de atención primaria en el cuidado al enfermo terminal*. v.6 n. 53-63 Recuperado de: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909120053A>
19. MINSALUD. (2014). Boletín de Prensa No 077 de 2014: *Colombia enfrenta epidemia de enfermedades cardiovasculares y diabetes*. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Colombia-enfrenta-epidemia-de-enfermedades-cardiovasculares-y-diabetes.aspx>
20. Pardo C, Cendales R. Incidencia, mortalidad y prevalencia de cáncer en Colombia, 2007-2011. Primera edición. Bogotá. D.C. Instituto Nacional de Cancerología, 2015, v.1. p. 148

21. Taboada R, Paulina. "El Derecho a Morir con Dignidad". Acta Bioethica. Continuación de Cuadernos del Programa Regional de Bioética OPS/OMS. Año VI, No. 1; P. 89. ISSN-0717-5906
22. Quiroga C. (2014). *Cuidados paliativos: qué debe saber un pediatra de Atención Primaria*. RevPediatr Aten Primaria. 2014;(23):45-8
23. Astudillo, A. Orbegozo, A. Latiegi. (2003). *Cuidados Paliativos en Enfermería*. San Sebastián Edita: Sociedad vasca de cuidados paliativos, 1ª Edición.
24. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (2014). *Latinoamérica cuenta con 922 servicios de cuidados paliativos, que solo cubren una mínima parte de las necesidades de la región*. Nota de prensa: 13 de Marzo, 2014. Recuperado de: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2014/7/Nota%20de%20prensa%20-%20Atlas.pdf>
25. Definicionabc, (2007) La compasión. Diccionario definiciónabc. Recuperado de: <http://www.definicionabc.com/general/compasion.php>
26. Calvete, E; Villardón, L; Ana Estévez y Marisa. (2008) La desesperanza, factor de vulnerabilidad ante el estrés. infocop Only. Recuperado de: [Espinahttp://www.infocop.es/view\\_article.asp?id=2058](http://www.infocop.es/view_article.asp?id=2058)

## **ANEXOS**