

INVENTARIO DE RECURSOS DE CUIDADO PALIATIVO PARA PACIENTES
CON CÁNCER EN IPS DE BOGOTÁ

ÁNGELA JOSSETT ROMERO RAMÍREZ

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
BOGOTÁ, D.C.

2008

INVENTARIO DE RECURSOS DE CUIDADO PALIATIVO PARA PACIENTES
CON CÁNCER EN IPS DE BOGOTÁ

ÁNGELA JOSSETT ROMERO RAMÍREZ

Trabajo de grado para optar al título de
Enfermera

Directora

ESPERANZA AYALA DE CALVO

Master en Investigación y Docencia Universitaria
Especialista en Enfermería Oncológica

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA

FACULTAD DE ENFERMERÍA

BOGOTÁ, D.C.

2008

Nota de aceptación

Presidente del Jurado

Jurado

Jurado

Bogotá, D.C., noviembre de 2008

A Dios por haberme dado la vida
y la gran dicha de ser lo que hoy soy.

A mis Padres, Esposo e Hijos
por ser los ejes fundamentales
de mis proyectos y sueños,
a todos mis familiares, amigos
y compañeros, pues sin su apoyo
no hubiera sido fácil recorrer este camino.

A todos y de corazón, mis más sinceros
sentimientos de Gratitud.

CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	14
1. JUSTIFICACIÓN Y PLANTEAMIENTO PROBLEMA	17
2. OBJETIVOS	27
3. PROPÓSITOS	28
4. MARCO TEÓRICO	29
4.1 HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS	31
4.2 EXPANSIÓN INTERNACIONAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS	34
4.3 ESTADO ACTUAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS	37
4.4 CARACTERÍSTICAS DE UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	42
4.5 MODELO DE EVALUACIÓN Y MEJORA DE LA CALIDAD	46
4.6 FUNCIONES DE LOS EQUIPOS DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS	76
4.7 RECURSOS HUMANOS Y FÍSICOS DEL CUIDADO PALIATIVO	90
5. METODOLOGÍA	97
5.1 TIPO DE ESTUDIO	97
5.2 POBLACIÓN DE ESTUDIO	97
5.3 PROCEDIMIENTOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	97
5.4 INSTRUMENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	98
6. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	101
6.1 CARACTERÍSTICAS DE IPS QUE ATIENDEN PACIENTES CON CÁNCER EN BOGOTÁ, D.C., 2008	101
6.2 RECURSOS FÍSICOS PARA CUIDADO PALIATIVO EN IPS DE BOGOTÁ, D.C	110
6.3 RECURSO HUMANO PARA CUIDADO PALIATIVO DE PACIENTES CON CÁNCER EN IPS DE BOGOTÁ	114
6.3.1 FUNCIONES ASISTENCIALES ASUMIDAS POR EL RECURSO HUMANO DE CUIDADO PALIATIVO	123
6.3.2 ACTIVIDADES EDUCATIVAS ASUMIDAS POR EL RECURSO HUMANO DE CUIDADO PALIATIVO	127

6.3.3 ACTIVIDADES ADMINISTRATIVAS REALIZADAS POR EL RECURSO HUMANO DE CUIDADO PALIATIVO	131
7. CONCLUSIONES	141
8. RECOMENDACIONES	143
BIBLIOGRAFÍA	145
ANEXOS	150

LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Número absoluto de unidades de cuidados paliativos por país	39
Tabla 2. Número absoluto de unidades de cuidados paliativos en Europa	40
Tabla 3. Tipos de unidades de cuidados paliativos en Europa	41
Tabla 4. Matriz FODA	49
Tabla 5. Características de las IPS de Bogotá que brindan cuidado paliativo en cáncer	103
Tabla 6. Criterios de atención de los pacientes con cáncer que se atienden en unidades de cuidado Paliativo.	108
Tabla 7. Recursos físicos para cuidado paliativo de pacientes con cáncer en IPS de Bogotá	111
Tabla 8. Características de los Recursos de cuidado paliativo Según nivel de tipo de pacientes con cáncer en IPS De Bogota.	120
Tabla 9. Funciones y actividades de los profesionales en cuidado paliativo	122
Tabla 10. Características personales esperadas en el recurso humano de cuidado paliativo para pacientes con cáncer y sus familias	140

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1. Pirámide de Twycross	45
Figura 2. Foro europeo para el manejo de la calidad	48
Figura 3. Modelo SECPAL	51
Figura 4. Atención de pacientes y sus familias	52
Figura 5. Estructura y organización	58
Figura 6. Trabajo de equipo	59
Figura 7. Evaluación y mejora de la calidad	64
Figura 8. Norma y organización de los recursos físicos Y humanos de las unidades de cuidado paliativo por niveles de atención I, II, III.	66
Figura 9. Continuidad de los Cuidados Paliativos	93
Figura 10. Proporción de adultos y niños con cáncer que se atienden en cuidado paliativo en IPS de Bogotá, D.C., 2008.	106

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1. Esquema organizativo de coordinación sociosanitaria

Anexo 2. Componentes del proceso de atención. Alivio del dolor por cáncer y cuidados

INTRODUCCIÓN

A pesar de los grandes avances científicos, biotecnológicos y terapéuticos existen muchas enfermedades como el cáncer, que en ocasiones no tienen curación y abocan al enfermo a una situación terminal irreversible, en las que se requiere suplir las necesidades del paciente mediante cuidados paliativos. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia, mediante un verdadero sistema de apoyo que ayude al paciente a aliviar los problemas que son frecuentes en esta etapa de la enfermedad. El brindar los cuidados paliativos para enfrentar la fase terminal, comprende no sólo aliviar el dolor, la insuficiencia respiratoria, la ansiedad y la depresión, sino también, compartir con el paciente y su familia las decisiones con respecto a su cuidado³⁶. Para alcanzar los objetivos del cuidado paliativo para pacientes con cáncer, es indispensable contar con recurso humano capacitado en este campo, recursos físicos dentro de una infraestructura que integre todos los aspectos que requieren estos pacientes.

Este estudio describe el inventario de recursos de cuidado paliativo para pacientes con cáncer en IPS de Bogotá, parte de caracterizar las instituciones que brindar

³⁶ ORBEGOZO y ASTUDILLO, Op. cit., p. 16

servicios oncológicos (en cuanto a nivel y tipo de pacientes que atienden); se determinan los recursos físicos con que cuentan las IPS para brindar cuidado paliativo a pacientes con cáncer, y describe el perfil, (académico, entrenamiento, experiencia) del recurso humano de las unidades de cuidado paliativo que atienden pacientes con cáncer en las IPS de Bogotá.

Se llevó a cabo un estudio descriptivo utilizando un instrumento de recolección de información sobre diversos aspectos, diseñado para tal fin, se recolectó la información de las IPS.

Las IPS no cuentan con servicios específicos o exclusivos de cuidado paliativo para pacientes con cáncer. Algunas IPS cuentan con pocos recursos físicos para ofrecer cuidado paliativo, como servicios de hospitalización domiciliaria o transporte propio para realizar visitas domiciliarias. Se encontró que no todas las IPS tanto públicas como privadas de III o IV nivel, cuentan con escasos recursos físicos y algún recurso humano específico.

En cuanto al recurso humano solamente una IPS pública cuenta con profesionales en todos los campos relacionados con el cuidado paliativo para pacientes con cáncer; y las actividades asistenciales en las 16 IPS son asumidas por personal médico, seguida por el profesional de enfermería; que participa en todas las

intervenciones asistenciales, educativas y administrativas establecidas para la atención del paciente.

1. JUSTIFICACIÓN Y PLANTEAMIENTO PROBLEMA

El cáncer constituye hoy un verdadero problema de salud pública, cuya incidencia va en franco aumento. Cada año aproximadamente 11 millones de personas enferman de cáncer en el mundo y un 70% de ellos fallecen por la enfermedad. Adicionalmente, más de 25 millones de personas sobreviven durante años tras un diagnóstico de cáncer. Para el año 2020 se espera que se diagnostique anualmente más de 16 millones de casos nuevos de cáncer y que se produzcan 10 millones de muertes por esta enfermedad. Por otra parte, dos tercios de los casos ocurren en los países en vías de desarrollo, que solo cuentan con el 5% de los recursos totales para el control del cáncer³⁷. El 70% de estas muertes serán, muy probablemente, en países en vías de desarrollo que no están preparados para afrontar la carga que representa el aumento de la incidencia del cáncer³⁸.

América Latina y el Caribe no escapan a esta situación. Se estima que en los próximos años cerca de 1 millón de personas necesitarán cuidados paliativos en la

³⁷ BRUERA, Eduardo y DE LIMA, Liliana. Cuidados Paliativos. En: Guías para el manejo clínico. [En línea]. (2002); p [Consultado 1 abr.2008]. Disponible en <<http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/palliative-care.pdf>>

³⁸ RIVERA, Diana; CRISTANCHO, Andrea y GONZÁLEZ, Juan. Movilización social para el control del cáncer en Colombia. [En línea]. Bogotá: Ministerio de la Protección Social, 2007. [Consultado 1 abr.2008]. Disponible en <http://www.cancer.gov.co/documentos/1_21_2008_1_28_36_PM_DOCUMENTO%20TÉCNICO%20%202.pdf>

región. La mayoría de los pacientes oncológicos, en estos países, fallecen en condiciones deplorables: sin la analgesia adecuada y sin los cuidados que la situación de una enfermedad terminal requiere. Frente a esta situación, hace más de treinta años surgió primero el Movimiento Hospice y después los cuidados paliativos. La OMS ha tomado estas iniciativas como propias y propone difundir los cuidados paliativos a nivel mundial³⁹.

En cuanto a Colombia, de acuerdo con la Agencia Internacional de Investigación en Cáncer (IARC, por sus siglas en inglés) en 2002 se presentaron alrededor de 70.750 casos nuevos de cáncer; 38.648 en mujeres y 32.102 en hombres. Para ese mismo año se registraron 42.050 muertes por esta causa. Si no hay un control eficaz de la enfermedad, estas cifras aumentarán significativamente y el ascenso más marcado se originará.

En todo el mundo, los gobiernos, las sociedades de enfermería y medicina y las organizaciones no gubernamentales han expresado su decidido apoyo a las definiciones de la OMS de los cuidados paliativos y han respaldado la integración de sus principios en programas de salud pública y de control de enfermedades. A pesar de esta aceptación, es evidente una brecha cada vez mayor entre la retórica

³⁹ BRUERA, Eduardo y DE LIMA, Liliana. Cuidados Paliativos. En: Guías para el manejo clínico. [En línea]. (2002). [Consultado 1 abr.2008]. Disponible en <<http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/palliative-care.pdf>>

y la realización⁴⁰. No se puede afirmar que exista un plan nacional de control de enfermedades como el cáncer y las enfermedades no transmisibles a menos que tenga un componente identificable de atención paliativa⁴¹.

La necesidad de la asistencia paliativa; a pesar de una tasa de supervivencia general de 5 años, de casi un 50% en los países desarrollados, la mayoría de los pacientes con cáncer tarde o temprano necesitarán cuidados paliativos. En los países en desarrollo, esa cifra es de al menos 80%. En todo el mundo, la mayoría de los cánceres se diagnostican cuando ya son avanzados e incurables, la incidencia y la mortalidad del cáncer y de otras enfermedades no transmisibles aumentarán en los próximos 20 años. Para millones de personas, el acceso a los cuidados paliativos será una necesidad básica esencial⁴².

Dado que las raíces del sufrimiento en diferentes trastornos son comunes, los programas de cuidados paliativos deben prepararse para incorporar a pacientes con una gama amplia de trastornos crónicos, en potencia mortales. Este principio ya está bien establecido en los cuidados paliativos pediátricos y también subraya la importancia de la colaboración entre los programas relacionados con el cáncer,

⁴⁰ *Ibíd.*,.

⁴¹ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Programas Nacionales de control del cáncer. Políticas y pautas para la gestión. [En línea]. Washington, D.C.: OMS, 2004; p.4-5 Consultado 11 abr.2008]. Disponible en: <<http://www.paho.org/spanish/AD/DPC/NC/pcc-NCCP.pdf>>

⁴² *Ibíd.*,.

y enfermedades no transmisibles para el apoyo y desarrollo conjunto de iniciativas de atención paliativa⁴³.

La responsabilidad fundamental de los profesionales de la salud en el alivio del sufrimiento de los pacientes no puede cumplirse a menos que los cuidados paliativos tengan prioridad dentro de los programas de salud pública y de control de enfermedades.

En la actualidad existe algunos impedimento para que las personas reciban cuidados paliativos cuando lo necesitan, entre ellos encontramos que todo el cuidado paliativo no es parte de la atención hospitalaria. En ocasiones los planes médicos no cubren un costo de la misma forma que cubre una visita al hospital. El personal de salud le falta capacitación e interés en cuidado paliativo, y el tratamiento de síntomas en personas con cáncer⁴⁴.

El cáncer es un tema de importancia para la sociedad colombiana; sin embargo, no forma parte del debate público ni del grupo de acontecimientos que suelen captar la atención de los medios masivos de comunicación. Esta situación le resta visibilidad ante la población que ignora la verdadera dimensión de la problemática.

⁴³ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Op. cit.,.

⁴⁴ NATIONAL RESEARCH COUNCIL. Como mejorar el cuidado paliativo: Podemos mejorar el cuidado de personas con cáncer. En: The National Academies Press. [En línea]. (19, ago., 2003); p.2-4. [Consultado 14 abr.2008]. Disponible en <http://books.nap.edu/openbook.php?record_id=10791>

La invisibilidad se da, en parte, debido a que el cáncer no ocupa un lugar dentro de la agenda informativa y, necesariamente, lo que esté por fuera de ésta queda oculto a los ojos de la opinión pública y es excluido del proceso de construcción de legitimidad que realizan los medios al hacer visibles ciertos temas: lo que no se cuenta no existe y sus posibilidades de formar parte de la realidad son mínimas⁴⁵.

A nivel nacional no se han adaptado normas de cuidado paliativo para personas con cáncer, sobre todas aquellas que se están muriendo; es muy difícil que personas de comunidades marginadas, (poblaciones aisladas social y económicamente) reciban los servicios que necesitan. Los afectados y sus familiares no saben dónde acudir para informarse sobre los cuidados paliativos para personas en fase terminal⁴⁶.

Son pocos los fondos destinados a investigaciones sobre como aliviar los síntomas del cáncer, tratar la enfermedad y cuidar a un paciente terminal. Hay

⁴⁵ POBLETE, Margarita y VALENZUELA, Sandra. Cuidado humanizado: un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios. En: Acta Paul Enferm Sao Paulo, Brasil. Octubre-diciembre (2007). En: Acta Paul Enferm. [En línea]. Vol. 20, No 4. (oct. - dic. 2007); p. 499-503 [Consultado 14 mar.2008]. Disponible en <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002007000400019&lng=es&nrm=iso&tlng=es>

⁴⁶ *Ibíd.*,.

pocos fondos destinados a capacitar personal de salud para proveer los cuidados paliativos⁴⁷.

La atención de la mayoría de pacientes se realiza por remisión a la Unidad de cuidado Paliativo del instituto Nacional de cancerología, que ocupa el tercer lugar en volumen de consulta. En una institución que atiende en promedio 113.547 consultas al año; de estas, y tan sólo en consulta ambulatoria, 6880 intervenciones anuales son de la Unidad Cuidado Paliativo⁴⁸.

En Bogotá la distribución de casos nuevos de cáncer por régimen de afiliación al SGSS, según la localización primaria, en la última década en el Instituto nacional de Cancerología, corresponde a un total de 2.776 entre hombres y mujeres en los regímenes contributivo 1.080, subsidiado: 505, vinculados: 819, particulares: 343 y régimen especial: 29 diagnosticados con cáncer⁴⁹.

La magnitud, los costos asociados y el gran impacto social de este grupo de enfermedades reflejan claramente que el cáncer constituye un problema prioritario de salud pública en la ciudad de Bogotá. Un problema que debe intervenir con

⁴⁷ HERNÁNDEZ, Anierte. Experiencia en el cuidado a un enfermo próximo a la muerte. En: Cuidados II. Pacientes Terminales [En línea]. No. 11 (ago.2002); [Consultado 11 abr.2008]. Disponible en <http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/trabaj_cuidad_terminal.htm>

⁴⁸ RESTREPO, María Helena. Cuidado Paliativo: Una aproximación a los aspectos éticos en el paciente con cáncer. En: Persona y Bioética. [En línea]. Vol. 9, No. 25 (2005); p. 6-45. [Consultado 11 abr.2008]. Disponible en <<http://personaybioetica.unisabana.edu.co/>>

⁴⁹ COLOMBIA. MINISTERIO DE PROTECCIÓN SOCIAL. Anuario Estadístico 2006. Vol. 4. Bogotá: Instituto Nacional de Cancerología, 2007, p. 49-50

una perspectiva integral para su control mediante la prevención del riesgo, la detección temprana, el tratamiento y la rehabilitación de casos y el adecuado soporte de cuidados paliativos⁵⁰.

Los pacientes necesitan de los cuidados paliativos porque buscan mejorar su calidad de vida y la de sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad que en la mayoría de los casos es mortal, gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación, diagnóstico, tratamiento temprano, la evaluación y el tratamiento impecable del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales que están presentes en ellos; pues con el tiempo los pacientes y las familias que se benefician de la atención y el cuidado paliativo recuperan la esperanza⁵¹.

Los cuidados paliativos deben ser llevados a cabo tomando en cuenta la humanidad de cada persona, ya que deben asegurar al paciente una serie de cuidados que lo ayuden a sentirse cómodo durante todas las etapas de la enfermedad. En ese sentido, la Organización Mundial de la Salud (OMS) plantea que el cuidado paliativo debe ser apropiado para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva, siendo el control del dolor y otros síntomas que se

⁵⁰ RIVERA; CRISTANCHO y GONZÁLEZ, Op. cit., p. 7-8.

⁵¹ RESTREPO, Op. cit., p. 17.

establezcan, así como los aspectos psicosociales y espirituales los de mayor importancia.

En los cuidados paliativos, la enfermería forma parte fundamental del equipo, ya que la identificación conceptual del profesional de Enfermería es cuidar, los cuidados paliativos transmiten el hecho de que el paciente no está pendiente de un diagnóstico, ni precisa remedios curativos para su enfermedad. Por el contrario precisa ser asistido, con el objetivo de mitigar las molestias que pueda causar su enfermedad. La enfermera debe estar cerca, próxima y asequible tanto para el paciente como para su familia, observa situaciones, su atención es continuada junto al paciente y sirve de enlace entre el paciente y otros profesionales⁵².

Cuidar a pacientes terminales no tiene por que ser algo necesariamente triste y frustrante, pero esto es algo que las enfermeras también aprendemos. Aprender que el cuidado de pacientes terminales puede ser también una experiencia positiva y entender, como dice Sanz Ortiz, que "la asistencia al paciente con enfermedad terminal se produce una infrautilización de los recursos del cuidar por falta de información y adiestramiento en las técnicas y metodología científicas

⁵² NATIONAL RESEARCH COUNCIL. Op. cit.,.

disponibles en la actualidad: control de síntomas, apoyo psicológico, problemas emocionales, religiosos económicos de relación y otros"⁵³.

Los problemas que plantean los pacientes en fase terminal, cualquiera sea su edad, presentan un gran desafío al accionar de enfermería. En el equipo de atención, son los enfermeros quienes están la mayor cantidad de tiempo junto a ellos y sus familias, procurando brindar cuidados y solucionar u orientar a los cuidadores familiares en la dura tarea que se les presenta. De allí deriva la importancia de desarrollar en el personal de enfermería tanto la capacidad técnica como la capacidad afectiva y emotiva para prestar cuidados paliativos de calidad⁵⁴.

Es importante contar con información disponible sobre los recursos de cuidados paliativos para pacientes con cáncer en ciudades como Bogotá, por lo que se planteó la pregunta: ¿Cuál es el inventario del cuidado paliativo al paciente con cáncer en IPS de Bogotá?

⁵³ MORENO, Mónica; MUÑOZ, Sandra y ALVIS, Tania. Experiencia de recibir un cuidado de enfermería humanizado en un servicio de hospitalización. *En: El Arte y la Ciencia del Cuidado*. [En línea]. Bogotá: Unibiblos, 2002. p. 207-212. [Consultado 21 abr.2008]. Disponible en <www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxiii2_5.pdf>

⁵⁴ *Ibíd.*,.

DEFINICIÓN OPERACIONAL DE TÉRMINOS

Inventario se hace referencia a la lista en la que se escribe y describen todos los bienes que pertenecen a una persona o se encuentran en una empresa. Por su parte, al referirse a *recursos* se hace alusión al conjunto de elementos disponibles para resolver una necesidad o llevar a cabo una empresa. Finalmente, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, los *cuidados paliativos* se definen como

los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran la mayor importancia. 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. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia⁵⁵.

⁵⁵ BRUERA y DE LIMA, Op. cit.,.

2. OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Describir el inventario de recursos de cuidado paliativo para pacientes con cáncer en IPS de Bogotá.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ✍ Caracterizar las IPS de Bogotá que brindan servicios a pacientes con cáncer. (Nivel, tipo de pacientes)
- ✍ Determinar los recursos físicos de las IPS para brindar cuidado paliativo a pacientes con cáncer
- ✍ Describir el perfil (académico, entrenamiento, experiencia) del recurso humano de las unidades de cuidado paliativo que atienden pacientes con cáncer en IPS de Bogotá.
- ✍ Describir las funciones y responsabilidades del personal de las unidades de cuidado paliativo que atienden pacientes con cáncer en IPS de Bogotá.

3. PROPÓSITOS

Aportar información para el desarrollo de recursos orientados a mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer que necesitan del cuidado paliativo.

Motivar a las IPS a incluir entre sus servicios el cuidado paliativo de alta calidad a pacientes con cáncer. Es un servicio de salud que tienen los pacientes y que puede esclarecer dudas e inquietudes donde algunos no conocen de su beneficio; para esto es preciso diseñar herramientas que faciliten la divulgación y la asimilación de la información general y conocer la falta de una unidad del cuidado paliativo.

Promover la participación del profesional de enfermería hacia el cuidado paliativo al paciente con cáncer e identificando en los estudios la falta de enfermería en las unidades de cuidado paliativo, de tal forma que esto fuese un aporte para optimizar el reconocimiento de nuestra profesión.

4. MARCO TEÓRICO

A través de las interacciones humanas los derechos otorgan privilegios, pero también otorgan obligaciones al estado y a los demás seres humanos para que se dé cumplimiento a éstos. En el contexto de los derechos humanos, es importante promover y hacer respetar los derechos del paciente con cáncer, que representan los valores relacionados con los siguientes artículos:

Artículo II. Derecho del paciente de cáncer a la calidad de vida, a la integridad física y psíquica y al respeto a sus valores y creencias.

Artículo III. Derecho del paciente de cáncer y sus familiares al tratamiento médico, cuidados y apoyo psicosocial.

Artículo IV. Derecho del paciente de cáncer a recibir información comprensible sobre el proceso de su enfermedad y adaptada a sus necesidades.

Artículo V. Derecho del paciente de cáncer a participar en la toma de decisiones sobre cualquier acto relativo a su enfermedad.

Artículo VII. Derecho del paciente de cáncer a recibir apoyo social en el proceso de su enfermedad⁵⁶.

Los anteriores se expresan como derechos de los pacientes con cáncer para resaltar las facultades y condiciones necesarias que todas las personas, sin discriminación, tengan acceso a una vida digna, y un cuidado paliativo. El respeto de estos derechos resulta indispensable para el desarrollo integral de todos los individuos que tienen enfermedades terminales y necesitan de una atención

⁵⁶ EUROPEAN CANCER LEAGUE. Los derechos del paciente de cáncer. Declaración conjunta sobre la promoción y cumplimiento de los derechos de los pacientes de cáncer. (2007); p. 3-8 [En línea]. [Consultado 14 mar.2008]. Disponible en <http://www.todocancer.com/NR/rdonlyres/A1473FF4-A2E9-46E1-A018-727414780422/0/DerechodelosPacientes.pdf>

efectiva, que mediante el cuidado paliativo en la sociedad, es posible llevar a cabo una vida digna y una muerte feliz.

En acuerdo con el cumplimiento del Derecho a la Comunicación y los principios específicos del cuidado humano, en la ley 266 de enero de 1996, por medio de la cual se reglamenta la profesión de enfermería en Colombia, se mencionan los principios de individualidad y dialogicidad, como parte del ejercicio profesional de la práctica de enfermería, de la siguiente manera:

Individualidad: asegura un cuidado de enfermería que tiene en cuenta las características socioculturales, históricas y los valores de la persona, la familia y la comunidad que atiende. Permite comprender el entorno y las necesidades individuales para brindar un cuidado de enfermería humanizado, con el respeto debido a la diversidad cultural y la dignidad de la persona sin ningún tipo de discriminación.

Dialogicidad: fundamenta la relación enfermera(o)-paciente, familia y comunidad, elemento esencial, del proceso de cuidado de enfermería que asegura una comunicación efectiva, respetuosa, basada en las relaciones interpersonales simétricas, conducentes al dialogo participativo en el cual la persona, la familia y la comunidad expresan con libertad y confianza, sus necesidades y expectativas de cuidado⁵⁷.

Se menciona a continuación la importancia desde sus comienzos el origen del cuidado paliativo en el mundo.

⁵⁷ COLOMBIA. CONGRESO. Ley 266 de 1996, enero 25, por la cual se reglamenta la profesión de enfermería en Colombia y se dictan otras disposiciones. [En línea]. Bogotá: El Congreso, 1996; p.1 [Consultado 14 mar.2008]. Disponible en <http://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-105002_archivo_pdf.pdf>

4.1 HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

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 Reforma⁵⁸.

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 Madame Jeanne Garnier fundó los llamados Hospicios o Calvarios. Posteriormente en 1879 aparecen *Our Lady's Hospice* en Dublín y en 1905 *St Joseph's Hospice* en Londres, ambos fruto del trabajo de Las Hermanas de la Caridad irlandesas⁵⁹.

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

⁵⁸ CENTENO, Carlos. Historia de Cuidados Paliativos y Movimiento Hospice. En: SECPAL. [En línea]. (1997); p.1-12 [Consultado 20 abr.2008]. Disponible en <<http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia%20CP>>

⁵⁹ BILLINGS, Andrew. What is Palliative Care? En: Journal of Palliative Medicine. Vol. 1, No. 1 (1998); p. 73-81.

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 área⁶⁰.

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 asistenciales⁶¹.

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

⁶⁰ DOYLE, Dereck, et al. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3 ed. New York: Oxford University Press, 2004. p. 16-18.

⁶¹ CLARK, David y CENTENO, Carlos. Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis. En: Clinical Medicine Journal of the Royal College of Physicians. [En línea]. Vol. 6, No. 2 (2006); p.197-201. [Consultado 20 abr.2008]. Disponible en <<http://www.ingentaconnect.com/content/rcop/cm/2006/00000006/00000002/art00022;jsessionid=21116plppfqnr.alexandra?format=print>>

active, progressive, far-advanced disease, for whom the prognosis is limited and the focus of care is the quality of life”⁶².

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. 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 Canadá⁶³.

El término Medicina Paliativa se refiere fundamentalmente al que hacer 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 pastoral⁶⁴.

⁶² DOYLE, David. Palliative medicine: the first 18 years of a new sub-speciality of General Medicine. En: J R Coll Physicians Edinb. [En línea]. Vol. 35 (2005); p. 199-205. [Consultado 20 abr.2008]. Disponible en <<http://www.who.int/en/>>

⁶³ DOYLE, Op. cit., p. 48-54.

⁶⁴ Ibid, p. 54-60

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 intrahospitalarias, Casas de reposo, Unidades de apoyo domiciliario)⁶⁵.

4.2 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 hospicio institucional. En los 80 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 atención⁶⁶.

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,

⁶⁵ CLARK y CENTENO, Op. cit., p. 12-16.

⁶⁶ HIGGINSON, I.J. End-of-Life Care: Lessons from Other Nations. En: Journal of Palliative Medicine. [En línea]. Vol. 8, No.1 (2005); p. 161-173. [Consultado 22 abr.2008]. Disponible en <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16499464>>

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 Chile⁶⁷.

En Estados Unidos, el año 1974 se inauguró el primer hospicio 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 servicios⁶⁸.

Una de las grandes pioneras de los cuidados paliativos fue una enfermera británica, Cicely Saunders, en la década en 1984, quien estableció los modernos principios de los que hoy conocemos como Cuidados Paliativos. Ella orienta su trabajo profesional hacia la búsqueda de soluciones específicas para cubrir las necesidades reales de los pacientes con enfermedad en fase terminal, cambiando radicalmente la manera de actuar de médicos y enfermeras, principio que hoy se intenta recuperar, desde una perspectiva humanística, el acercamiento a una muerte tranquila, sin estorbos terapéuticos innecesarios, dentro de un clima de

⁶⁷ CENTENO, Op. cit., p.6-12 CLARK y CENTENO, Op. cit., p. 4-16.

⁶⁸ MORRISON, R., et al. The Growth of Palliative Care Programs in United States Hospitals. En: Journal of Palliative Medicine. Vol.8, No. 6 (2005); p.1127-1134.

confianza, comunicación e intimidad, donde la familia vuelve a ocupar un lugar relevante, cerca del paciente, proporcionándose apoyo mutuo⁶⁹.

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 Zelanda, Hong Kong, Polonia, Singapur, Taiwán y Rumania⁷⁰. 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 mundial⁷¹.

Y 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. En septiembre del 2006, el *American Board of Medical Subspecialties* otorga a la Medicina Paliativa finalmente el estatus de subespecialidad⁷².

⁶⁹ BRUERA, Eduardo y DE LIMA, Liliana. The Pan American Health Organization: Its Structure and Role in the Development of a Palliative Care Program for Latin America and the Caribbean. En: Journal of Pain and Symptom Management. [En línea]. Vol. 20, No. 6 (2000); p. 440-448. [Consultado 16 abr.2008]. Disponible en <http://www.paho.org/Project.asp?SEL=TP&LNG=ENG&ID=233&PRGRP=docs_gen>

⁷⁰ DOYLE, Op. cit., p. 54-66

⁷¹ MORRISON, et al., Op. cit., p.1127-1134

⁷² REYES, María; NERVI, Flavio y DONOSO, Baldo. Cuidados Paliativos y Control de Síntomas en Chile. La experiencia de la Clínica Familia. En: Revista de Estudios Médicos Humanísticos ARS Médica. [En línea]. Vol. 11, No. 11 (2005); p. 187. [Consultado 22 abr.2008]. Disponible en <<http://escuela.med.puc.cl/publ/ArsMedica/ArsMedica11/Ars12.html>>

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 domiciliario⁷³.

4.3 ESTADO ACTUAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Un estudio realizado en noviembre de 2006, financiado por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, señala que de 234 países, aproximadamente, el 50% no cuenta con servicios, programas ni unidades de cuidados paliativos. Hay un primer grupo de países donde no existe el recurso humano ni el recurso físico e incluso, no hay registros de las estadísticas de prestaciones de cuidados paliativos. En un segundo grupo de países existiría en forma potencial el recurso humano y el recurso material, pero aún no se han constituido unidades de cuidados paliativos. En el tercer grupo se han desarrollado los cuidados paliativos, pero estas unidades no están asociadas a las redes de salud públicas. Un cuarto grupo, que

⁷³ WORLD WIDE STATISTICS. [En línea]. [Consultado 22 abr.2008]. Disponible en <http://www.lisa.sbu.ac.uk/004_health/healthstats/hs.htm>

representa a 15% de la población mundial, ha establecido unidades de cuidados paliativos asociadas a sus redes de salud⁷⁴.

Canadá tiene 500 unidades de cuidados paliativos; en los Estados Unidos funcionan alrededor de 4000 unidades; en América Latina, sólo Costa Rica, Chile y Argentina han desarrollado programas públicos de cuidados paliativos. La relación más deteriorada es la de Brasil, donde hay una unidad de cuidados paliativos por cada 1.300.000 habitantes; en Chile funciona una unidad de cuidados paliativos por cada 766.000 habitantes (*véase* TABLA 1).

El Ministerio de Salud de Chile (MINSAL) ha establecido el Programa Nacional de Alivio del Dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos, que se extiende, con 42 unidades, por todo el territorio nacional y que en 2005 fue incorporado a las Garantías Explícitas en Salud (GES)⁷⁵. En Santiago de Chile, además de la red de salud pública hay un segundo sector, que corresponde a la red privada de

⁷⁴ WRIGHT, Michael, et al. Mapping levels of palliative care development: a global view. [En línea]. (2006) [Consultado 22 abr.2008]. Disponible en <http://www.nhpco.org/files/public/palliativecare/World_map_report_final-0107.pdf>

⁷⁵ CHILE. MINISTERIO DE SALUD DE CHILE. Guía Clínica: Alivio del dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos. 1ed. Santiago de Chile: Minsal, 2005. p. 12-16-19

atención y un tercer sector, conformado por el voluntariado y hay varias unidades de dolor, que además prestan servicios de cuidados paliativos.

TABLA 1 Número absoluto de unidades de cuidados paliativos por país

PAÍS	UNIDADES	1:000s
BERMUDA	2	33
CANADA	500	65
ISLAS CAIMÁN	1	45
ESTADOS UNIDOS	4000	75
COSTA RICA	26	166
URUGUAY	17	204
BARBADOS	1	270
CHILE	42	357
GUADALUPE	1	452
ARGENTINA	80	484
GUYANA	1	750
TRINIDAD Y TOBAGO	1	1305
JAMAICA	2	1326
PANAMA	1	3232
CUBA	3	3745
ECUADOR	3	4409
COLOMBIA	7	6514
MEXICO	15	7135
R. DOMINICANA	1	8895
PERU	3	9323
BRA SIL	14	13315

Fuente: Tomada de Muñoz⁷⁶

⁷⁶ MUÑOZ, Eduardo. Evaluación de programas y servicios de cuidados paliativos. En : Medwave. [En línea]. No. 7 (ago.2007). [Consultado 22 abr.2008]. Disponible en <http://www.medwave.cl/perspectivas/ACHED2007/3/1.act>

La frontera y las relaciones entre el ejercicio del manejo del dolor y el cuidado paliativo aún no están bien definidas. El Hogar de Cristo y la Clínica de la Familia tienen una estructura tipo *hospice*; además están el Instituto Nacional del Cáncer, el Instituto Geriátrico y la Corporación Nacional del Cáncer (CONAC), que es una corporación privada. En el contexto mundial Chile está bastante bien, pero podría mejorar. En Europa, el Reino Unido sigue liderando con 1478 unidades, servicios u *hospices* (véase TABLA 2). En la Tabla 3 se resume, según país, qué tipo de unidades funcionan: *hospices*, unidades, hospitales, domicilio, entre otras.

TABLA 2 Número absoluto de unidades de cuidados paliativos en Europa

PAÍS	UNIDADES
REINO UNIDO	1478
IRLANDA	50
POLONIA	406
FRANCIA	471
HUNGRIA	50
DINAMARCA	18
REPUBLICA CHECA	16
PORTUGAL	10
ESPAÑA	261
RUSIA	125
UKRANIA	18

Fuente: Tomada de Muñoz⁷⁷

⁷⁷ MUÑOZ, Op. cit.,.

España es el país de habla hispana que más servicios de cuidados paliativos ofrece en el mundo y en donde ha surgido la cultura de la evaluación para el servicio y las unidades de cuidado paliativo. En la actualidad, este país cuenta con 260 unidades: 125 hospitalarias y 135 domiciliarias; Cataluña lidera en este campo, con 53 y 44 unidades, respectivamente. La iniciativa de formar unidades, servicios y programas se debe al cambio acelerado que ha ocurrido en algunos países en el perfil epidemiológico de la población, pasando desde la antigua pirámide poblacional, con una amplia base de población joven, a la pirámide poblacional actual, que se caracteriza por un aumento de la población mayor de 65 años⁷⁸.

TABLA 3 Tipos de unidades de cuidados paliativos en Europa

EUROPA	BÉLGICA	ALEMANIA	ITALIA	PÁISES BAJOS	ESPAÑA	SUECIA	REINO UNIDO
HOSPICES	1	64	3	16	1	69	219
UNIDADES	49	50	0	2	23	0	0
HOSPITALES	55	1	0	34	45	41	336
DOMICILIO	45	582	88	286	75	67	355
HOSPITALES DE DÍA	2	9	0	0	0	13	248
TOTAL	152	706	91	338	144	190	1158

Fuente: Tomada de Muñoz⁷⁹

⁷⁸ NACIONES UNIDAS, DEPARTAMENTO DE ASUNTOS ECONÓMICOS Y SOCIALES. DIVISIÓN DE POBLACIÓN. Previsiones demográficas mundiales. [En línea]. (2006); p. 4-7. [Consultado 25 oct.2008]. Disponible en <<http://www.un.org/esa/population/publications/wpp2002/WPP2002-HIGHLIGHTSrev1.PDF>>

⁷⁹ MUÑOZ, Op. cit.,.

La OMS calcula que hubo más de 58 millones de muertes en 2005 y que 38 millones de esas muertes se debieron a enfermedades crónicas: SIDA, cáncer, enfermedades degenerativas neurológicas, osteomusculares, enfermedades crónicas pulmonares, hepáticas, es decir, *enfermedades terminales*; por este motivo, cada día se necesitan más organizaciones encargadas de los cuidados paliativos en el mundo. En Chile, las proyecciones del Instituto Nacional de Estadísticas (INE) indican que en el año 2050 la población mayor de 65 años será 21,61%, lo que en cifras absolutas equivale a unos 5 millones de adultos mayores, en una población total de 20 millones de habitantes⁸⁰.

4.4 CARACTERÍSTICAS DE UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos se pueden ejercer de muchas maneras y en distintos lugares, por ejemplo, en domicilios, *hospice*, residencias de ancianos, hospitales y servicios propiamente. Estas actividades las puede realizar tanto personal de salud como personas no especializadas en cuidados paliativos, como cuidadores

⁸⁰ NACIONES UNIDAS, Op. cit., p.4-6

informales, voluntariado, personal de enfermería a domicilio, médicos generales y otros especialistas⁸¹.

En el nivel de complejidad más básico, una unidad de cuidado paliativo estaría formada por una enfermera y un médico, aunque también podría ser una enfermera y un químico farmacéutico. Los equipos completos, además de tener enfermera y médico, cuentan con psicólogo, asistente social, fisioterapeutas, fisiatras, químicos farmacéuticos, etc. Los equipos de referencia, además de ser equipos completos, en términos de número de profesionales, están asociados con investigación universitaria.

Visto desde los niveles de organización, hay enfermeras de soporte que realizan cuidados paliativos, equipos de soporte hospitalario y domiciliario y unidades de cuidados paliativos, además de los sistemas integrales y sistemas complejos que están asociados con las redes de salud⁸².

⁸¹ GÓMEZ-BATISTE, Xavier, et al. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. 2005-2008. [En línea]. (jun. 2005). [Consultado 28 oct.2008]. Disponible en <http://www.semg.es/doc/comunidades/madrid/plan_paliativos.pdf>

⁸² Ibíd., .

Las características que definen una unidad de cuidados paliativos son:

- ✓ Proporciona soporte biosicosocioespiritual, mediante un equipo interdisciplinario; si no lo proporciona, no es una unidad de cuidados paliativos propiamente tal.
- ✓ Sus miembros tienen formación especializada en este aspecto.
- ✓ Los pacientes reciben apoyo junto con su familia y participan en el proceso de cuidado.
- ✓ Los cuidadores y sus familias reciben apoyo durante el duelo.
- ✓ Hay colaboración, mediante redes integrales y complejas, con atención primaria, urgencia, oncología, la comunidad, los servicios de atención a domicilio, etc.
- ✓ La colaboración del voluntariado se reconoce y se valora.
- ✓ La unidad desempeña un papel formativo y hay planes continuos de mejora de la calidad, los que otorgan soporte y cuidado al equipo⁸³.

En 2002 la OMS estableció una nueva definición de cuidado paliativo: “Conjunto de cuidados activos dispensados a los pacientes afectados por una enfermedad evolutiva en estadio avanzado. El control del dolor, de los otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales son un aspecto esencial. Los cuidados paliativos tienen por objetivo garantizar al paciente y a su familia la mejor calidad de vida posible”⁸⁴.

Como se puede ver, esta definición pone el acento sobre el manejo del dolor y otros síntomas; no se refiere sólo al soporte emocional, sino que también habla del

⁸³ ESPAÑA. MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. Jornada Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud. [En línea]. (2005). [Consultado 28 oct.2008]. Disponible en <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/ResumenJornada.pdf>

⁸⁴ . [NEW GUIDE on palliative care services for people living with advanced cancer](http://www.who.int/cancer/en/). [En línea]. (6, oct.2007). [Consultado 30 oct.2008]. Disponible en <<http://www.who.int/cancer/en/>>

síntoma psicológico, social y espiritual, siempre con el objetivo de mantener y mejorar la calidad de vida del paciente. En este sentido, la pirámide de Twycross⁸⁵ sigue vigente y tradicionalmente se han considerado como los pilares de los cuidados paliativos, tanto el trabajo interdisciplinario como el control de síntomas y el apoyo psicosocial (véase FIGURA 1).

FIGURA 1 Pirámide de Twycross



Fuente: Tomada de Muñoz

⁸⁵ TWYGCROSS. R.G. Introducing Palliative Care. Citado por MUÑOZ, Op. cit.,.

4.5 MODELO DE EVALUACIÓN Y MEJORA DE LA CALIDAD

El modelo de evaluación y mejora de la calidad no se aplica sólo para obtener indicadores de gestión, sino también para mejorar el desempeño de los equipos. Si bien persiste el imperativo de mejorar la calidad de vida de los pacientes, ese mismo imperativo obliga a evaluar la estructura, la organización de los procesos y los resultados de las instituciones que ofrecen cuidados paliativos⁸⁶.

En Europa se aprecia una fuerte cultura de la calidad, particularmente en la experiencia de la OMS. La región española de Cataluña (Catalunya) está impulsando esta iniciativa: en el momento de formar una unidad de cuidados paliativos, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) aconseja manejar ciertos estándares de calidad y entrar en un proceso de evaluación continua, para lograr que la excelencia se traduzca en la calidad de los servicios que se ofrecen⁸⁷.

Entre los principios y requisitos necesarios para llevar adelante un proceso de evaluación y mejora están los siguientes:

⁸⁶ SANZ, Jaime, et al. Cuidados Paliativos Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL 2002-2003. [En línea]. (2003). [Consultado 30 oct.2008]. Disponible en <<http://www.correofarmaceutico.com/documentos/160707estrategiacuidadospaliativos.pdf>>

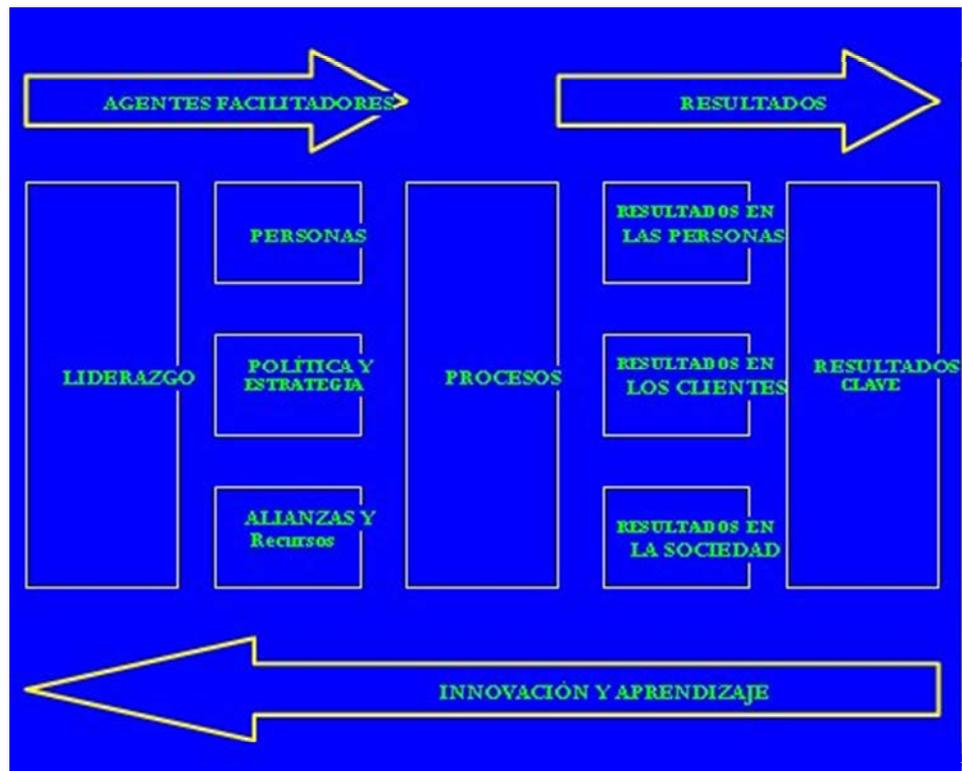
⁸⁷ *Ibíd.*, p. 20-24.

- Se debe desarrollar una *cultura de la evaluación*, lo que implica empezar a vencer ciertas resistencias que toman la forma de excusas, como la falta de tiempo o de dinero para hacer la evaluación. Los gestores o líderes deben trabajar para esto.
- Se debe tener una actitud de autoevaluación y participación, lo que depende de la motivación del equipo.
- Se debe contar con información apropiada.
- Es importante el uso de metodologías correctas.
- Se requiere tiempo y dedicación suficientes.
- Es preciso ser realistas y pragmáticos, es decir, fijarse metas modestas, sobre todo al inicio de la cultura evaluativa.
- Debe haber un fuerte liderazgo de quienes son las cabezas de estas unidades.
- Los objetivos deben estar bien definidos.

La presencia de liderazgos fuertes es fundamental en este modelo de evaluación y mejora continua de la calidad (*véase* FIGURA 2). Se necesitan líderes fuertes, que logren implementar políticas y estrategias que generen alianzas y recursos para

llevar adelante los procesos de innovación y aprendizaje necesarios para el éxito de los planes de evaluación y mejora⁸⁸.

FIGURA 2 Foro europeo para el manejo de la calidad



Fuente: Tomada de Muñoz⁸⁹

⁸⁸ MEMBRADO, Joaquín. European Forum for Quality Management. [En línea]. (2000). [Consultado 29 oct.2008]. Disponible en <<http://www.edicionsupc.es/ftppublic/pdfmostra/OE02700C.pdf>>

En Cataluña se utiliza una metodología sencilla, conocida como la metodología FODA: Fortalezas, Oportunidades, Debilidades y Amenazas (*véase* TABLA 4). Las fortalezas y las debilidades se encuentran en el interior del equipo y las oportunidades y amenazas provienen del entorno, del contexto. Al completar la matriz FODA se define lo que existe y lo que se puede hacer y conseguir, es decir, se hace un análisis de las estructuras, procesos y resultados.

TABLA 4 Matriz FODA

Matriz FODA	Fortalezas (F) Realizar un listado de las fortalezas	Debilidades (D) Realizar un listado de las debilidades
Oportunidades (O) Realizar un listado de las oportunidades	Estrategias FO Usar fortalezas para tomar ventaja de las oportunidades	Estrategias DO Superar debilidades tomando ventaja de las oportunidades
Amenazas (A) Realizar un listado de las amenazas	Estrategias FA Usar fortalezas para evadir amenazas	Estrategias DA Minimizar debilidades y las evitar amenazas

Fuente: Tomada de Muñoz⁹⁰

Como recomendaciones prácticas para evaluar y mejorar la calidad, se debe:

⁸⁹ MUÑOZ, Op. cit.,.

⁹⁰ MUÑOZ, Op. cit., .

- Desarrollar una cultura de la evaluación, sin la cual se puede caer en una autocomplacencia que puede ser peligrosa para la calidad.
- Utilizar los conocimientos básicos disponibles, resumidos en la guía de la SECPAL u otra similar.
- Incentivar la participación del equipo.
- Seleccionar las áreas de mejora.
- Discriminar, jerarquizar, priorizar.
- Partir en forma modesta.
- Para cada una de estas áreas se debe realizar una FODA y definir muy bien los objetivos y acciones en cada aspecto a mejorar.
- Utilizar siempre parámetros cuantificables para demostrar los avances en los procesos, estructuras y resultados.

El modelo SECPAL, definido por un grupo de expertos, considera cuatro áreas o focos de mejora: la atención de pacientes y familias; la estructura y organización; la evaluación y el trabajo de equipo. En la FIGURA 3 se muestran algunos de los estándares de calidad que se exigen en Europa para formar y mantener unidades.

FIGURA 3 Modelo SECPAL

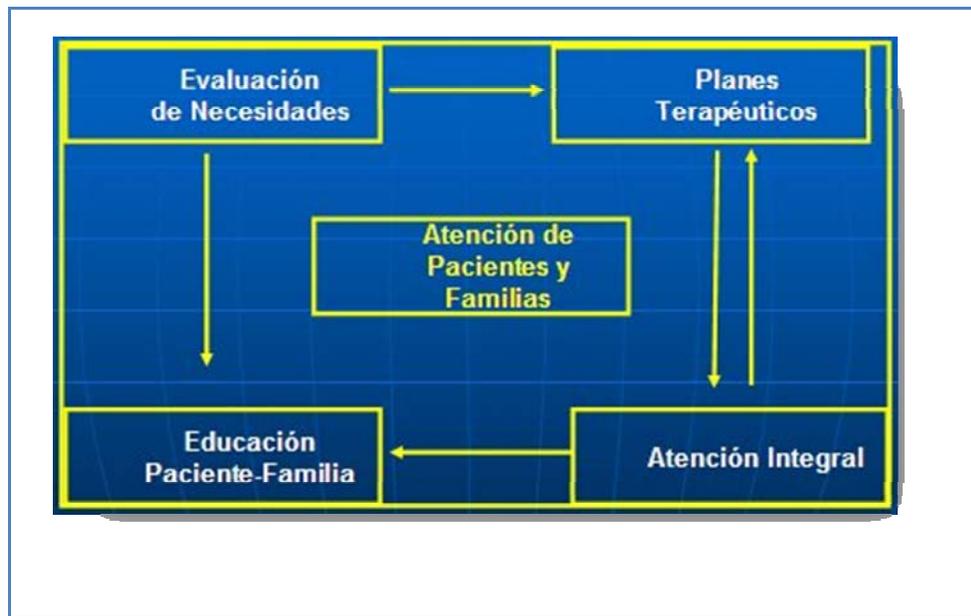


Fuente: Tomada de Muñoz

4.5.1 Atención de pacientes y familias

En el área de la atención a pacientes y familias se distinguen cuatro puntos: evaluación de necesidades, desarrollo de planes terapéuticos, atención integral y educación de la unidad paciente-familia (*véase* FIGURA 4).

FIGURA 4 Atención de pacientes y sus familias



Fuente: Tomada de Muñoz⁹¹

En el modelo SECPAL están establecidos los procesos a seguir y los indicadores, lo que permitirá definir los estándares que se van a exigir a la unidad en formación; en el caso de las unidades consolidadas, los estándares son más altos. Siempre debe existir una fuente de datos desde donde se pueda verificar que el indicador de proceso está en funcionamiento. Los procesos, fuentes de datos y estándares son los siguientes:

⁹¹ MUÑOZ, Op. cit., .

- 📄 **Evaluación inicial de las necesidades** bio-psico-socio-espirituales y adecuado registro en la historia clínica. Fuente de datos: historia clínica y censo de pacientes ingresados o con visita domiciliaria. Estándar 90%.
- 📄 **Reevaluación diaria de las necesidades**, porque los síntomas al final de la vida son múltiples y cambiantes; esto se exige en unidades de referencia completas, ya instaladas. Fuente de datos: historia clínica de una muestra de pacientes del último trimestre, registro de pacientes ingresados/seguídos en domicilio. Estándar 90%.
- 📄 **Evaluación del grado de dependencia**, mediante escala de Barthel, Lawton-Brody u otros indicadores. Fuente de datos: historia clínica, documentación de enfermería, registro de pacientes ingresados/seguídos en domicilio. Estándar 90%.
- 📄 **Definición de un plan de cuidados** y atención personalizada para cada paciente. Fuente de datos: historia clínica, registro de pacientes con tiempo de estancia/atendidos en el domicilio, documentación de enfermería. Estándar 90%.
- 📄 **Plan de apoyo para la familia** del paciente o el cuidador, en cuanto a sus necesidades de educación, información y capacitación. Fuentes de datos: historia clínica del paciente, registro de pacientes con tiempo de estancia/seguídos en domicilio. Estándar 80%.
- 📄 **Registro de los síntomas prevalentes** en cuanto a presencia e intensidad. Hay síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales y se debe

desarrollar sistemas eficaces y rápidos de monitorización, que permitan reducir su intensidad; para ello se recomienda utilizar gráficas de monitorización. Fuentes de datos: historia clínica del paciente (gráficas de monitorización), registro de pacientes en seguimiento activo. Estándar 80%.

📄 **Definición del plan farmacoterapéutico:** No es un proceso, sino parte de la estructura. El plan debe considerar las prescripciones fijas, en crisis y las de manejo de efectos secundarios y considerar hidratación, nutrición, movilidad, manejo de úlceras, manejo de escaras, cuidado de la piel, etc. Se debe entregar una copia del plan al paciente y su familia en el momento del alta del centro asistencial. Fuentes de datos: historia clínica, documentación de modelos asistenciales. Estándar 100%.

📄 **Guía de acogida del paciente y su familia:** también es parte de la estructura. La unidad debe tener definida esta guía, ya que el ingreso a este tipo de unidades genera gran incertidumbre y ansiedad. Se recomienda tener una guía de acogida escrita que contenga, al menos, la ubicación de la unidad, el personal que la compone, los derechos y deberes de los pacientes y las normas de funcionamiento. Con estas medidas, la angustia frente a la internación disminuye en forma notable. Fuentes de datos: guía de acogida. Estándar 100%.

📄 **Acceso a servicio de urgencia:** la unidad debe tener esto definido y debe contar con un folleto explicativo acerca de lo que se debe hacer en caso de urgencia. Es recomendable describir todas las posibles situaciones de

urgencia y registrar un teléfono de contacto y el nombre del profesional encargado. Fuentes de datos: censo de protocolos o folleto informativo. Estándar 100%.

📄 **Identificar al cuidador principal** de la asistencia al paciente: se debe hacer desde la primera atención. En el Hogar de Cristo se aplicó el sistema de resolución y mejora, pero hubo grandes problemas porque no hay parientes, sólo hay redes y con el paso del tiempo se percataron de que mientras no exista un cuidador principal identificado, con teléfonos de contacto y aceptación escrita de la responsabilidad, el proceso del cuidado paliativo decrece enormemente. El cuidador es fundamental, no sólo para cooperar en los planes, sino para apoyar al paciente. Fuentes de datos: historia clínica. Estándar 100%.

📄 **Protocolo escrito de atención al duelo:** el cuidado paliativo continúa más allá de la muerte; la recomendación es desarrollar un protocolo que especifique situaciones particulares y sistemas o programas de intervención para el manejo del duelo, particularmente desde lo patológico. Fuentes de datos: censo de protocolos, documento escrito específico de atención al duelo. Estándar 100%.

📄 **Evaluación del riesgo de duelo patológico:** esto se debe mirar, no desde la atención integral, sino desde el punto de vista de los derechos del paciente. La unidad debe determinar el número de familias con riesgo de duelo patológico identificado en la historia clínica y el número de familias en

 **El paciente puede expresar su voluntad anticipada** por escrito: debe haber documentos médicos y legales que permitan expresar por escrito, con base en el derecho de autonomía del paciente, qué tratamientos desea recibir si pierde su autonomía y la libertad y conciencia para decidir. Estos documentos de voluntad anticipada se deben redactar y deben estar en la unidad para que los pueda firmar el paciente, el cuidador principal y el responsable de la unidad, siempre y cuando estas decisiones no contradigan la ética y la jurisdicción del país. Fuente de datos: documentación administrativo-asistencial, modelo de voluntades anticipadas. Estándar 100%.

 **La unidad debe tener un protocolo de educación** de la unidad paciente-familia, en cuanto a manejo farmacológico, nutrición del enfermo, manejo o adaptación emocional de la familia y consejos de cuidados prácticos. En consecuencia, es necesario y recomendable que haya un protocolo de educación como parte del proceso de cuidados paliativos. Fuentes de datos: censo de protocolos. Estándar: 100%.

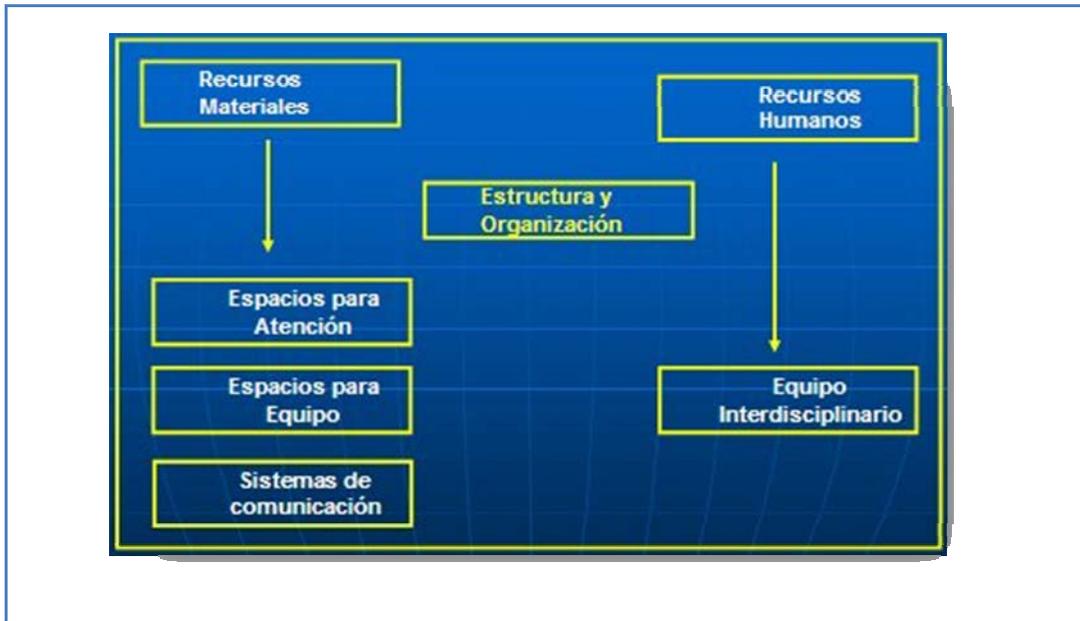
4.5.2 Estructura y organización

La unidad debe tener estructurada la composición del equipo interdisciplinario. Es importante saber si se paga por un equipo básico o si se trata de equipos completos de referencia. Para SECPAL, es importante que haya un documento de composición del equipo identificable por el usuario, porque, por ejemplo, muchas veces se busca al psicólogo, pero éste no pertenece al personal de planta y sólo está prestando un servicio externo⁹². Fuente de datos: documentación del equipo interdisciplinario (documento, organigrama o memoria); señalización (visible) en el centro proveedor de la existencia del equipo. Estándar: 100% (*véase* FIGURA 5).

La unidad debe disponer de horario de visitas flexible las 24 horas: aunque es casi impracticable que las unidades de cuidados paliativos tengan horarios flexibles las 24 horas, el estándar es 100%. Fuente de datos: letrero informativo situado en un lugar de paso obligado y constancia en el Reglamento de Régimen Interior.

⁹² ESPAÑA. MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, Op. cit., .

FIGURA 5 Estructura y organización



Fuente: Tomada de Muñoz⁹³

4.5.3 Trabajo de equipo

En cuanto al trabajo de equipo, se analizarán los sistemas de trabajo, lo referente a la formación académica e investigación, cuidado y soporte del equipo, coordinación con otros niveles y servicios (*véase* FIGURA 6).

⁹³ MUÑOZ, Op. cit.,.

FIGURA 6 Trabajo de equipo



Fuente: Tomada de Muñoz⁹⁴

Las reuniones interdisciplinarias son el motor del trabajo del equipo; en ellas se realiza formación, clínica, investigación, intercambio con otras unidades o personas. Una reunión clínica interdisciplinaria es la que queda registrada, es decir, con fecha, hora, número de asistentes, tema que tratar, firma del responsable. Fuente de datos: actas de las reuniones interdisciplinarias. Estándar 80%.

Plan formal para la prevención del *burn-out* o agotamiento. Trabajar con este tipo de pacientes es complejo y la carga emocional, si no se trabaja, se acumula. En esta guía se proponen reuniones mensuales de prevención del *burn-out*, en las

⁹⁴ MUÑOZ, Op. cit., p.

cuales haya expresión emocional, contención de estas emociones y discusión de los problemas del equipo. Lo importante es que estas reuniones sean factibles y que, a fin de año, el responsable del manejo del *burn-out* entregue un informe sobre las actividades de prevención y manejo y sobre los casos que se generaron en el año. Fuente: informe escrito del responsable sobre prevención de *burn-out* en el equipo. Estándar: 100%

Todos los miembros del equipo deben tener formación básica en cuidados paliativos, por ejemplo, un postgrado en enfermería oncológica y más de 50% deben tener formación intermedia. Los líderes de la unidad deben tener formación avanzada y acreditada, es decir, postgrados y grados de magíster, tanto así que en España se está negando el acceso a aquellas unidades que no tengan un proceso de formación continua, con un programa anual de formación y capacitación para sus miembros. Fuente de datos: antecedentes académicos y profesionales de cada miembro del equipo, documento que acredite la formación. Estándar: 100%.

Programas de investigación: se exige tener por lo menos una línea de investigación, aunque este criterio sólo se aplica a equipos de referencia con más de cinco años de funcionamiento. Fuente de datos: documento escrito del Programa. Estándar: 100%

La unidad debe establecer sistemas de coordinación con los recursos del área. Se debe entregar un informe anual sobre este aspecto, en el que se determine la procedencia de los pacientes que ingresaron: atención primaria, secundaria o terciaria, servicio de urgencia, servicio de oncología, etc.; también se debe aclarar cómo ocurrieron las derivaciones y si hubo o no seguimiento domiciliario. Fuente de datos: informe del responsable. Estándar: 100%.

4.5.4 Evaluación y mejora de la calidad

Las instituciones de salud cumplen con la función de ofrecer calidad a sus usuarios y estos las evalúan por medio del equipo de salud quien presta el servicio de atención, con el fin de obtener resultados que beneficien a la institución, paciente y su familia, para esto debe tomar unas medidas que son las siguientes (*véase* FIGURA 7).

El equipo debe conocer el grado de satisfacción de sus pacientes y familias, mediante instrumentos simples que actúen como indicadores. Fuentes de datos: Documento que detalle el sistema de detección de la opinión. Estándar: 100%

Monitorización de los indicadores asistenciales. es necesario conocer los resultados cuantitativos y de este modo poder fundamentar la gestión: egresos,

fallecimientos, consumo global de morfina, estancia media. Estos resultados cuantitativos son muy importantes y se desarrollan en la pauta de evaluación del programa nacional de cuidados paliativos. La guía se puede encontrar en el MINSAL, pero ésta también ha integrado elementos sustantivos desde SECPAL. Es importante conocerlas, ya que pueden ser una buena herramienta inicial para entrar en la cultura de la calidad (30). Fuentes de datos: cuadro de mandos con los resultados obtenidos de los indicadores. Estándar: 80%.

El equipo identifica y trabaja un plan de mejora continua de la calidad: se pretende que las unidades generen un plan de mejora continua, es decir, que se planteen dos objetivos de mejora anuales, para los cuales hay que generar acciones concretas. Se debe priorizar las mejoras y evitar ser excesivamente ambiciosos. Fuentes de datos: plan de mejora. Estándar: 100%

SECPAL exige la existencia de protocolos de atención y clínicos de distintos tipos, que tienen que ver con el soporte emocional de los *burn-out* y protocolos organizativos, relacionados con el ingreso del paciente. Fuentes de datos: censo de protocolos del centro, documento escrito de cada protocolo. Estándar: 100%

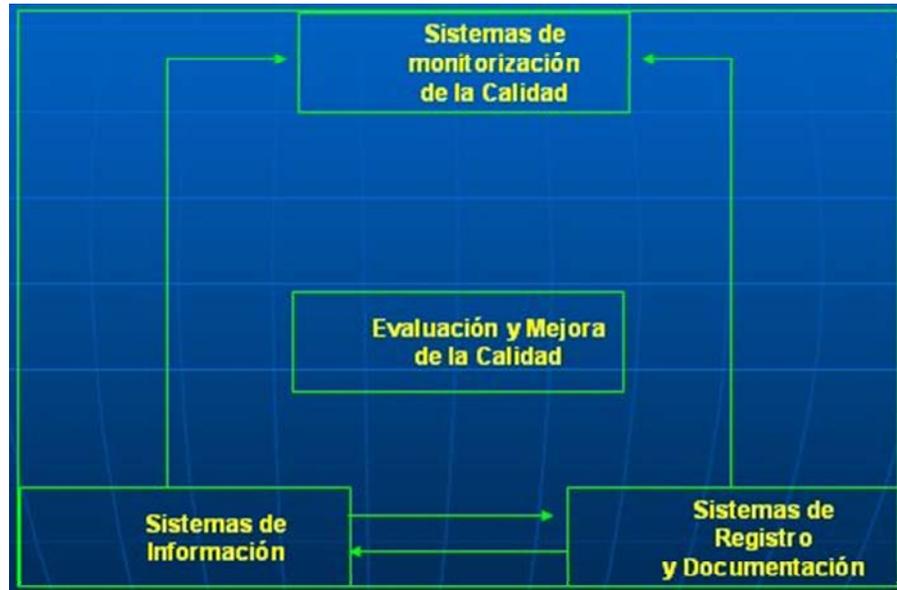
El equipo minimiza la variabilidad no deseable en su actuación: para reducir al mínimo la variabilidad se debe evaluar al menos uno de esos protocolos al año y

ver en qué medida ha permitido reducir la variabilidad de la acción. Fuentes de datos: informe de resultados de la evaluación. Estándar: 100%

El paciente debe tener una ficha única e interdisciplinaria. Se ha propuesto la utilización de la ficha digital, pero debe existir un registro inicial de las necesidades bio-psico-socio-espirituales y un registro de todos los planes farmacoterapéuticos que se han desarrollado, las reevaluaciones, etc. Fuente de datos: *dossier* documental de atención al paciente, historia clínica. Estándar: 70%.

El paciente debe disponer de un informe de asistencia completo, que no es lo mismo que la ficha; es un resumen clínico que permite tener acceso, desde otras derivaciones u otras unidades, a lo que se está realizando con ese paciente. Fuentes de datos: informe de asistencia en la historia clínica. Estándar: 70%.

FIGURA 7 Evaluación y mejora de la calidad



Fuente: Tomada de Muñoz⁹⁵

4.5.5 Posibles modelos de provisión de cuidados paliativos

Para la provisión de los Cuidados Paliativos se identifican básicamente dos tipos de recursos específicos, que pueden ser ordenados en función de su complejidad en cuanto a composición y estructura necesaria (ambos tipos no son excluyentes):

⁹⁵ MUÑOZ, Op. cit.,.

- ↳ *Equipos de soporte de Cuidados Paliativos*: pueden ser básicos (médicos y enfermeras) o completos si están formados por más profesionales como psicólogos, trabajadores sociales u otros. Su función es la de apoyo a otros profesionales, asesoría y consultoría, y atención directa de los pacientes cuando otros profesionales lo soliciten y se cumplan los criterios de inclusión. Su ámbito puede ser domiciliario, hospitalario o mixto.
- ↳ *Unidades de Cuidados Paliativos*: son equipos completos de profesionales, con disponibilidad de camas propias para enfermos que así lo requieran. El ambiente, estructuración de la planta, y entrenamiento y vocación del personal, ha de ser también específico. Por la propia filosofía de los cuidados requeridos, su entorno debe ser distinto de un hospital de agudos. Puede acoger a pacientes en fase terminal que requieran estar ingresados por su inestabilidad e imposibilidad de seguimiento domiciliario o en centros socio-sanitarios adecuados⁹⁶.

⁹⁶ FERNANDEZ, Guillermo. Programa Marcos de Cuidado Paliativo. [En línea]. (2001-2004). [Consultado 30 oct.2008]. Disponible <http://www.syc.juntaex.es/ses/prog_marco_paliativos.pdf>

Figura 8 NORMA Y ORGANIZACIÓN DE LOS RECURSOS HUMANOS, FISICOS DEL CUIDADO PALIATIVO, POR NIVELES I, II, III DE ATENCION.

NIVEL I				
Se trata de pacientes con diagnóstico de enfermedad avanzada, progresiva, incurable y potencialmente mortal acorto o mediano plazo con uno o más síntomas físicos, psicológicos, sociales y/o espirituales con diferentes grados de sufrimiento, en algunos casos severo, pero controlables con los recursos disponibles en dicho nivel.				
INTEGRADO POR	MEDICOS	<p>FUNCIONES:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Información con el paciente y la familia en temas relacionados al diagnóstico, pronóstico y opciones terapéuticas. 2. Aliviar el dolor de acuerdo con el método de la escalera analgésica de la OMS. 3. Proveer control de otros síntomas: ej. Emesis, síntomas digestivos, respiratorios, etc. 4. Indicar el tratamiento adecuado. 5. Evaluar en forma permanente, la eficacia de los tratamientos indicados. 	<p>ACTIVIDADES:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Entrevista diagnóstica con el paciente. Realización de examen físico del paciente. Registro de los datos en la historia clínica. 2. Evaluación de causas, mecanismos, intensidad de síntomas. 3. Indicación de tratamientos de acuerdo a lo anterior. 4. Control de los resultados de los tratamientos indicados, 5. Información y capacitación del paciente para preservar y estimular su autocuidado. (higiene, cuidados de la piel y la boca, manejo de sondas, ostomías, medicación, etc.) 6. Capacitación a la familia y/o entorno significativo en tareas de atención del paciente (higiene, cuidados de la piel y la boca, manejo de sondas, ostomías, medicación, etc.) 7. Interconsulta o derivación a otro nivel ante síntomas no controlados. 8. Interconsulta con otras especialidades ante síntomas físicos, psicológicos o sociales no abordables en este nivel. 	<p>PERFIL: Medico general / o especialista, formación básica en cuidados paliativos; conocimientos y actitudes habilidades, en cuidado paliativo, para el diagnóstico en tratamiento prevención.</p>
	ENFERMERIA	<p>FUNCIONES:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Realizar un diagnóstico de enfermería de las necesidades. 2. Planificar acciones de enfermería según prioridades del paciente. 3. Ejecutar técnicas de cuidados básicos de higiene y confort, alimentación, eliminación, locomoción y rehabilitación. , 4. Administrar medidas de tratamiento farmacológico y no farmacológico. 5. Alentar la participación del enfermo en el proceso de atención estimulando el autocuidado y favoreciendo su autoestima. 6. Crear un ambiente que favorezca la comunicación. 7. Educar y supervisar a la familia y su entorno afectivo sobre aspectos del cuidado general del paciente y administración de tratamiento farmacológico. 8. Prevenir complicaciones y situaciones de riesgo. 9. Evaluar el resultado de los tratamientos implementados. 	<p>ACTIVIDADES:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Entrevista con el paciente y su familia con la finalidad de identificar necesidades en las áreas: física, psicológica, social y emocional. - 2. Registro de los datos en la Historia Clínica. 3. Evaluación del dolor y otros síntomas utilizando las diferentes escalas, 4. Planificación de acciones con el paciente, la familia o el equipo. 5. Ejecución de técnicas de cuidados básicos de higiene y confort, cuidados de la piel y la boca, alimentación, eliminación, movilización y rehabilitación. 6. Provisión de medidas indicadas para el alivio del dolor y el sufrimiento preservando la dignidad de la persona enferma y favoreciendo su autoestima. 7. Aplicación de medicamentos indicados por vías de administración oral, rectal, subcutánea intermitente, según técnicas y procedimientos específicos, observación de efectos terapéuticos y de efectos adversos. 8. Colocación de agujas y catéteres parenterales SC y/o IV (según indicación médica) para administración de medicación o hidratación y manejo de los mismos; y prevención y detección precoz de eventuales complicaciones. 9. Administración de tratamientos no farmacológicos: curaciones simples, prevención y curación de escaras, administración de enemas, resolución de fecalomas, manejo de sondas, catéteres, ostomías, etc. 10. Entrenamiento a la familia o entorno en cuidados generales: higiene, cuidados de la piel y la boca, movilización, manejo de sondas, ostomías, catéteres, administración de medicación por las distintas vías. 11. Solicitud y administración de recursos materiales necesarios para la implementación de los cuidados. Y Registro de todas las intervenciones o actividades realizadas. 13. Detección de situaciones de crisis en las áreas psico-social, orientando la consulta o otros profesionales. 	<p>PERFIL: Especialidad en cuidados paliativos.</p>

PSICOLOGA
(O)

FUNCIONES:

1. Detectar necesidades, conductas y recursos emocionales adaptativos o no adaptativos del paciente, familia/entorno significativo considerando las distintas etapas evolutivas.
2. Preservar y estimular las funciones de autonomía y autocuidado del paciente y familia, manteniendo la autoestima.
3. Detectar de dificultades en los roles, factores de riesgo y vulnerabilidad psicológicas de la unidad de tratamiento.
4. Favorecer el esclarecimiento de procesos emocionales normales y esperados en estas circunstancias, deseos y temores ante la muerte, duelos normales en cada etapa de la enfermedad.
5. Detectar dificultades actuales o potenciales de comunicación entre paciente/familia/equipo tratante.
6. Realizar diagnóstico diferencial y de niveles de ansiedad, depresión y otros trastornos psíquicos que dificulten la adaptación activa de al Unidad de Tratamiento a la situación de enfermedad.
7. Propiciar el alivio de los aspectos psicológicos del dolor.
8. Contener, prevenir y/o tratar a los familiares durante el proceso de duelo.
9. Contribuir al diagnóstico diferencial entre síntomas psíquicos reactivos y /o derivados de la enfermedad física o sus tratamientos (DSM IV).
10. Diagnosticar trastornos psicológicos que requieran de Interconsulta o derivación a otro nivel.

ACTIVIDADES:

1. Realización de entrevistas de diagnóstico psicológico del paciente, familia y/o entorno significativo. Registro de los datos en la historia clínica
2. Programación de entrevistas familiares para favorecer la expresión de emociones y/o mecanismos defensivos normales, por ejemplo: ira, negación, miedo, tristeza, etc.
3. Realización de entrevistas individuales ante la detección de familiar en riesgo.
4. Evaluación de necesidad de Interconsulta y/o derivación psiquiátrica en pacientes o familiares con trastornos que así lo requieran.
5. Realización de diagnóstico diferencial entre síntomas debidos al efectos fisiológico directo de una enfermedad médica (DSM IV - F06) y trastornos mentales que afectan el estado físico (DSM IV - F54)
6. Realización de entrevistas de seguimiento psicológico y/o psicoterapia del paciente/familia y/o entorno significativo.
7. Realización de acciones de psico-profilaxis por procedimientos y/o tratamientos.
8. Diagramación e implementación de intervenciones psico-terapéuticas para el tratamiento de los aspectos emocionales que acompañan al dolor y otros síntomas.
9. Realización de entrevistas de esclarecimiento sobre aspectos de información al paciente y su familia, y prevención de claudicación familiar.
10. Implementación de planes de seguimiento del duelo a través de entrevistas familiares y/o individuales, y/o psico-terapéuticas (adultos, niños, adolescentes).
11. Realización de tareas informativas en áreas educacionales, laborales y otras relacionadas con el paciente y/o familia.
12. Detección de cambios y dificultades en los roles de los miembros de la familia.

PERFIL: Especializada en la atención del cuidado paliativo, con el paciente con cáncer.

TRABAJO SOCIAL	<p>FUNCIONES:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Evaluar el grado de impacto que produce la enfermedad en el paciente, familia. 2. Propiciar una adecuada comunicación con el paciente y su familia para unificar criterios y optimizar objetivos. 3. Incrementar la comunicación entre el paciente y la familia y éstos con el equipo tratante. 4. Promover la adaptación individual y colectiva, a fin de propiciar el cuidado del paciente y el autocuidado de la familia. 5. Orientar hacia la resolución de temas que se puedan plantear aportando información, asesoramiento y contactos con los recursos. 6. Contener a las familias durante el proceso de duelo y facilitar la resolución de los problemas sociales inherentes al mismo. 	<p>ACTIVIDADES:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Realización de entrevistas diagnósticas con el paciente, familia y/o entorno significativo. Registro en historia clínica. 2. Planificación de estrategias de abordaje para el tratamiento social. 3. Realización de entrevistas de seguimiento individual y familiar. 4. Realización de entrevistas complementarias en domicilio con fines de diagnóstico social. 5. Interconsultas y/o derivaciones ante disfunciones sociales no controlables en este nivel. 6. Conexión con los recursos sociales necesarios para la resolución de las problemática detectadas (obtención de medicación, traslados, conexión con escuelas, orientación previsional, etc.) 7. Utilización de herramientas de registro y valoración de resultados. 8. Realización de entrevistas individuales o grupales de soporte social en duelo. 	<p>PERFIL: especialización y /experiencia en cuidado paliativo.</p>
PLANTA FISICA	<p>Institucional con internación, consultorios externos, Hospital de Día. Institucional sin internación, consultorios externos, Hospital de Día. No Institucional: consultorio de cualquier profesional del equipo funcional. Domicilio del paciente.</p>		
RECURSOS MATERIALES	<p>El espacio en cualquiera de ellos debe asegurar el mantener la privacidad del paciente. Cama, camilla, silla o sillón adaptados a las necesidades físicas de los enfermos. En caso de utilizar institución de apoyo (para interconsultas o Hospitalización: los elementos con que cuenta el establecimiento de apoyo. Equipamiento opcional recomendado para su atención domiciliaria: cama ortopédica, silla de ruedas, aspirador, colchones antiescaras: de agua o de aire, silla sanitaria, etc., solicitado donde corresponda según fa cobertura del paciente (puede ser de obras sociales, privado o sistema público).</p>		

NIVEL II				
Se trata de pacientes en etapa paliativa con problemas médicos, psicológicos, sociales o espirituales de mayor nivel de riesgo que no puedan manejarse en el nivel 1				
INTEGRADO POR	MEDICOS	<p>FUNCIONES</p> <p>A las de nivel 1 se agregan:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Prescribir tratamientos farmacológicos de segunda o tercera línea (uso de fármacos con diferente mecanismo de acción o asociaciones de fármacos) ante la falla de los anteriores para realizar control del dolor y otros síntomas. 2. Indicar las interconsultas para realizar tratamientos invasivos cuando éstos estén justificados (ej. gastronomías, bloqueos antálgicos, etc.). 3. Utilizar dispositivos de infusión en los casos en que la administración de medicamentos no pueda realizarse de una forma más simple (ej. Por vía oral, rectal o subcutáneas intermitente). 4. Indicar las interconsultas con los profesionales de las distintas áreas de apoyo radioterapeutas, oncólogos, cirujanos, etc. 	<p>ACTIVIDADES</p> <p>A las de nivel 1 se agregan:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Brindar información sobre objetivos terapéuticos de este nivel de atención. 2. Brindar información y capacitación a la unidad de atención sobre la utilización de los distintos dispositivos de infusión. 3. Realización de reuniones de la familia/entorno significativo para lograr los distintos objetivos propuestos: Información, capacitación y apoyo de la unidad terapéutica para favorecer la prevención y resolución de crisis y la prevención de duelo patológico. 4. Indicación de tratamientos para control de síntomas que no hayan sido aliviados con otros ya implementados. 	<p>PERFIL: Medico general / o especialista, formación básica en cuidados paliativos; conocimientos y actitudes habilidades, en cuidado paliativo, para el diagnóstico en tratamiento prevención.</p>
	ENFERMERIA	<p>FUNCIONES</p> <p>A las de nivel 1 se agregan:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Administrar las medidas indicadas de tratamiento farmacológico y no farmacológico de mediana complejidad. 2. Promocionar la atención domiciliar a través de la provisión de recursos humanos y materiales y la capacitación de la familia para llevar a cabo los cuidados. 3. Supervisar la implementación de la terapéutica en domicilio a 	<p>ACTIVIDADES</p> <p>A los de nivel 1 se agregan:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Colaboración en la realización de procedimientos invasivos con finalidad terapéutica: ostomías de alimentación o descarga, colocación de sondas de alimentación o drenaje, bloqueos antálgicos, etc. 2. Aplicación de los medicamentos indicados por vía de administración parenteral continua (SC, EV), según técnicas y procedimientos específicos, control de dosis y 	<p>PERFIL: Especializada en Cuidado Paliativo</p>

		<p>través del seguimiento directo o indirecto.</p> <p>4. Detectar situaciones de crisis relacionadas con el proceso de duelo.</p>	<p>frecuencia, observación de efectos terapéuticos y prevención de efectos adversos.</p> <p>3. Colocación y manejo de jeringas a batería y dispositivos de infusión continua utilizados para la administración de medicación o hidratación por vía parenteral (SC, EV).</p> <p>4. Administración de tratamientos no farmacológicos: curaciones complejas de escaras grado IV y heridas de gran tamaño o complicadas con infecciones, manejo de linfedema, uso de colchón de aire/ agua, kinesia respiratoria, rehabilitación locomotriz, manejo de sistemas de alimentación entera y parenteral, etc.</p> <p>5. Asesoramiento de cuidados específicos en pacientes con tratamientos oncológicos (quimioterapia o radioterapia) con finalidad paliativa.</p> <p>6. Planificación del alta y seguimiento domiciliario: información y entrenamiento a la familia y entorno para la administración de los cuidados generales en domicilio, supervisión programada a través de la visita o el contacto Telefónico.</p>	
	PSICOLOGO	<p>FUNCIONES</p> <p>A las de nivel 1 se agregan:</p> <p>1. Diagnosticar las situaciones de sufrimiento psicológico severo persistente por causas infra-psíquicas y/o vinculares.</p> <p>2. Implementar estrategias psicoterapéuticas breves y focalizadas.</p> <p>3. Realizar intervenciones psico-</p>	<p>ACTIVIDADES</p> <p>A las de nivel 1 se agregan:</p> <p>1. Detección y evaluación de familiares en riesgo y/o con antecedentes psiquiátricos y/o en situación de claudicación</p> <p>2. Entrevistas familiares focalizadas en la resolución de conflictos pre-existentes a la enfermedad para la prevención</p>	<p>PERFIL:</p> <p>Especialidad en Cuidados Paliativo.</p>

		<p>terapéuticas para obtener un nivel de reorganización de la dinámica familiar.</p> <p>4. Diagnosticar y tratar en niños y adolescentes, los trastornos de conducta y/o-aprendizaje vinculados con la enfermedad física y/o su repercusión emocional.</p>	<p>de situaciones de abandono o claudicación familiar.</p> <p>3. Entrevistas psico-terapéuticas con inclusión de uno o mas miembros del equipo tratante.</p> <p>4. Terapia de duelo para niños, adolescentes y adultos.</p>	
	TRABAJO SOCIAL	<p>FUNCIONES:</p> <p>A las de nivel 1 se agregan:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Identificar factores que favorezcan la claudicación familiar. 2. Planificar estrategias que reduzcan los episodios de claudicación. 3. Detectar conductas disfuncionales de la Unidad de Tratamiento. 4. Asesorar en todos aquellos aspectos que se consideren necesarios para conseguir una adecuada evolución del proceso de duelo. - 5. Articular aquellos recursos sociales, tanto públicos como privados que disponga la comunidad y de los que se pueda beneficiar tanto el paciente como su familia. 6. Intervenir en los obstáculos comunicacionales que dificultan el adecuado desenvolvimiento del proceso de enfermedad. 7. Capacitar y coordinar al voluntariado con el fin de colaborar en las tareas inherentes al cuidado específico del paciente y aliviar a la familia en tareas prácticas. 	<p>ACTIVIDADES:</p> <p>A las de nivel 1 se agregan:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Realización de entrevistas con el objetivo de detectar factores que puedan determinar claudicación familiar. 2. Intervenciones familiares destinadas a disminuir o neutralizar los síntomas de claudicación instalados. 3. Realización de entrevistas familiares destinadas a: <ul style="list-style-type: none"> • reducir de los efectos negativos de las dificultades de la comunicación (conspiración de silencio, etc.). • La expresión de emociones y preocupaciones propias del proceso de duelo luego del fallecimiento del paciente. • detectar y derivar los casos de duelo patológico. 4. Atención de los problemas prácticos luego del fallecimiento del paciente (traslado del cuerpo, entierro, velatorio, documentación específica). Elaboración de la carta de condolencia y/o contacto telefónico post fallecimiento del paciente. 5. Elaboración de la carta de condolencia y/o contacto telefónico post fallecimiento del paciente. 6. Conexión con los recursos 	

			<p>sociales necesarios para la resolución de las problemáticas detectadas.</p> <p>7. Capacitación y coordinación de las actividades del voluntariado</p> <p>8. Coordinación de actividades de la red de soporte social necesarias para optimizar el tratamiento indicado (escuela, lugar de trabajo, etc.).</p>	
	CONSEJEROS ESIRITUALES	<p>FUNCIONES:</p> <p>Disponibilidad con los pacientes</p>	<p>PERFIL:</p> <p>Es la que el paciente sugiera cuando este lo necesite y dependiendo de la religión a que pertenezca.</p>	
	EQUIPO DE VOLUNTARIOS	<p>FUNCIONES:</p> <p>Disponibilidad con los pacientes</p>	<p>PERFIL:</p> <p>Previa selección y entrenamiento adecuado.</p>	
	PLANTA FISICA	<p>A la de nivel 1 se agrega</p> <ul style="list-style-type: none"> • En internación un área específica identificable para C.P. y con un espacio privado para reuniones de equipo y con familias. • Camas disponibles en su institución o en una institución de apoyo. • Consultorios externos, hospitales de día y servicios de internación. El espacio en cualquiera de ellos debe asegurar la privacidad necesaria para la atención de la unidad de tratamiento. 		
	RECURSOS MATERIALES	<p>A el de nivel 1 se agrega:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Teléfono-fax para garantizar la comunicación eficaz en forma de red con otros servicios que soliciten consejos o interconsultas. • una computadora, impresora y base de datos. • con dispositivos de infusión intermitente o continua de fármacos. • Un oxímetro de pulso es un opcional altamente recomendado. 		

NIVEL III

Se trata de pacientes en etapa paliativa con problemas médicos, psicológicos, sociales o espirituales de mayor nivel de riesgo que no puedan manejarse en el nivel 1 ni 2.

INTEGRADO POR:	MEDICO	<p>FUNCIONES: A las del nivel 1 y 2 se agregan:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Brindar tratamientos que no estén disponibles o accesibles en los niveles 1 y 2 por falta de recursos (materiales, humanos, etc.) (ej.: rotación o cambio de opioides etc.). 2. Realizar monitoreo intenso de opioides o drogas utilizadas en dispositivos de infusión en síntomas de difícil control. 3. Indicar interconsultas para realizar procedimientos invasivos anestésicos (ej.: colocación de catéteres raquídeos o ventriculares) o neuroquirúrgicos (ej. Cordotomías, etc.) Para alivio de dolor. 4. Indicar interconsultas para la colocación de stents o endoprótesis 5. Indicar internación para asegurar el acceso a tratamientos (ej. por presentar dificultades socioeconómicas que harían imposible su cumplimiento, o por complicaciones, o por los traslados reiterados, etc.). - 6. Brindar la posibilidad a pacientes de ingresar a un protocolo de investigación en C.P. 	<p>ACTIVIDADES A las del nivel 1 y 2 se agregan:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Implementación de tratamientos que no estén disponibles o accesibles en los niveles 1 y 2 por falta de recursos (materiales, humanos, etc.) (Ej.: rotación o cambio de opioides, etc.). 2. Implementación de un plan terapéutico adaptado a las necesidades del final de la vida de pacientes y/o familias con situaciones de máxima complejidad en aspectos físicos, psicológicos, sociales o espirituales. 3. Realización de acciones de monitoreo de drogas de más difícil manejo (ej. metadona, fentanilo, etc.) o administradas en dispositivos de infusión continua o intermitente. 4. Indicación de interconsultas para la realización de procedimientos anestésicos de alta complejidad y/o colocación de stents o endoprótesis. 5. Internación para realizar control de síntomas o posibilitar un período de recuperación familiar 6. Realización de estudios de investigación en C.P. 7. Ejecución de acciones de docencia y capacitación (conferencias, cursos, rotaciones, becas, etc.) 	<p>PERFIL: Medico general / o especialista, formación básica en cuidados paliativos; conocimientos y actitudes habilidades, Docencia en cuidado paliativo, conocedor del diagnostico en tratamiento y prevención.</p>
	ENFERMERA	<p>FUNCIONES: A las de nivel 1 y 2 se agregan:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Administrar medidas indicadas de tratamiento farmacológico y no farmacológico de alta complejidad. 2. Implementar programas de capacitación en Cuidados Paliativos en pre-grado y post-grado de la Carrera de Enfermería. 	<p>ACTIVIDADES: A los objetivos del nivel 1 y 2 se agregan:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Colaboración con otros profesionales en la realización de procedimientos invasivos anestésicos con finalidad terapéutica, si éstos así lo requirieran: colocación de catéteres raquídeos o ventriculares; o neuroquirúrgicos: cordotomías; neulisis para alivio del dolor. 2. Manejo de catéteres y aplicación de medicamentos indicados por vía raquídea, según técnicas y procedimientos específicos, control de dosis y frecuencia, observación de efectos terapéuticos y prevención de efectos adversos. 3. Colocación y manejo de jeringas a batería y 	

		<p>dispositivos de infusión continua utilizados para la administración de medicación por vía raquídea.</p> <p>4. Colaboración con otros profesionales en la colocación de dispositivos con finalidad terapéutica: stents, endoprótesis, etc., si éstos así lo requirieran.</p>
PSICOLOGA	<p>FUNCIONES: A las del nivel 1 y 2 se agregan:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Diseñar estrategias psico-terapéuticas específicas para pacientes con: descompensación psicológica aguda, ideación suicida, trastornos de personalidad graves (DSM IV grupos A, B y C). 2. Asistir a la familia en crisis de complejidad que no puedan ser resueltas en otros niveles, por ejemplo: ideación, suicida, conductas violentas, pedidos reiterados de eutanasia, etc. 3. Elaborar interdisciplinariamente distintas estrategias para pacientes que generan alto grado de conflicto dentro del equipo tratante y/o que obstaculizan los tratamientos. 4. Detectar y diferenciar en el paciente el deseo de morir de un pedido de eutanasia. 	<p>ACTIVIDADES: A las del nivel 1 y 2 se agregan:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Aumento de frecuencia de entrevistas psico-terapéuticas individuales y/o familiares. 2. Facilitación, coordinación y supervisión de la inclusión de otros recursos asistenciales y de dinámica grupal (ej.: terapia ocupacional, laborterapia, musicoterapia, reuniones multifamiliares, etc.). 3. Elaboración de expectativas, temores y duelos relacionados con el deseo de morir y con pedidos de eutanasia. 4. Atención psico-terapéutica de la familia con claudicación familiar instalada. 5. Asesoramiento en prevención y tratamiento del síndrome de desgaste profesional a otros equipos de Cuidados Paliativos.
TRABAJO SOCIAL	<p>FUNCIONES: A las del nivel 1 y 2 se agregan:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Evaluar la necesidad de internación del paciente ante la crisis de claudicación familiar detecta 2. Planificar e implementar intervenciones de tratamiento social en domicilio y/o en institución con el objetivo de contribuir a reorganizar la dinámica familiar. 3. Coordinar las actividades de soporte social para el eficaz cumplimiento del tratamiento. 4. Evaluar el tipo de problemática socioeconómica que dificulte el cumplimiento del tratamiento indicado. 5. Detectar y derivar aquellos pacientes y/o familias con trastornos psicológicos de riesgo. 6. Coordinar y supervisar acciones del voluntariado adecuadas a la complejidad de este nivel. 	<p>ACTIVIDADES: A las del nivel 1 y 2 se agregan:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Realización de entrevistas con el objetivo de: <ul style="list-style-type: none"> • diagnosticar las necesidades sociales que determinen la internación del paciente. • soporte social a familias con pacientes que presenten trastornos psicológicos o psiquiátricos atendibles en este nivel 2. Implementación de estrategias de intervención en caso de claudicación instalada con el objetivo de: <ul style="list-style-type: none"> • Propiciar la neutralización de la crisis. • Favorecer la gradual re-implicación de los miembros de la familia en el cuidado del paciente. • Realizar tratamiento social domiciliario (trabajar en re-definición de roles, redistribución de tareas, visitas del voluntariado, conexión con la escuela, lugares de trabajo, etc.)
CONSEJEROS ESPIRITUALES	<p>FUNCIONES: Al igual que el nivel II</p>	<p>PERFIL: Es la que el paciente sugiera cuando este lo necesite y dependiendo de la religión a que pertenezca.</p>

	VOLUNTARIOS	PERFIL: Previa selección y entrenamiento adecuados) son un recurso humano opcional altamente recomendado.
	PLANTA FISICA	<p>Puede corresponder al domicilio del paciente o áreas de una institución con internación, que cuenta con consultorios externos, hospitales de día y servicios de Hospitalización.</p> <p>La planta física puede incluir 2 subniveles:</p> <p>Subnivel 1. Area específica identificable para C.P. Camas asignadas o capacidad para internar pacientes en distintas salas y seguirlos en conjunto con el equipo de la sala</p> <p>Subnivel 2. Estructura específica con unidad de internación propia. Espacio para permanencia de familias, con baño y cocina. Sala de reunión. Consultorio propio. Las características de la planta física son de enorme importancia para el bienestar de la unidad de tratamiento: se busca un ambiente cálido con más parecido a un hogar que a una unidad de hospitalización clásica.</p>
	RECURSOS MATERIALES	<p>El mismo del nivel 2.</p> <p>Los elementos incluyen todos con los que cuenta el establecimiento de apoyo. Por las necesidades de este tipo de pacientes, para su atención en institución y domiciliaria se necesitarán: cama ortopédica, silla de ruedas, aspirador, colchones antiescaras (de agua o de aire), silla sanitaria, oxígeno, dispositivos de infusión continua e intermitente (inyectores de Edmonton, jeringas apila, bombas de infusión), etc.</p> <p>El equipamiento del Subnivel 2 debe tener confort parecido al del domicilio.</p> <p>Para las actividades de docencia e investigación se debe tener: computadora con una base de datos, impresora, pizarras, elementos de soporte audiovisual propios o compartidos (retroproyector, proyector, etc.), entre otros.</p>

4.6 FUNCIONES DE LOS EQUIPOS DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS

Los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos serán dispositivos específicos para prestar cuidados paliativos, que trabajarán de forma coordinada con los diferentes niveles asistenciales y que desempeñarán sus funciones fuera y dentro del ámbito hospitalario. Sus funciones se entienden como apoyo a los profesionales que trabajan en los Equipos de Atención Primaria (función de soporte domiciliario) o a los profesionales que trabajan en las Unidades Clínicas asistenciales de Atención Especializada (función de soporte hospitalario).

4.6.1 Función de soporte domiciliario de cuidados paliativos: actividades

En el programa de cuidados paliativos también se busca tener en cuenta un servicio de atención a domicilio, favoreciendo a los pacientes en el cuidado y brindando un apoyo a sus familias. Por lo cual se mencionan los siguientes aspectos para tener en cuenta en un servicio de atención domiciliaria:

- Apoyo y asesoría a los profesionales de Atención Primaria de Salud en el proceso de atención a las personas en situación de terminal.
- Interconsulta y asistencia directa mediante la evaluación del enfermo y la familia y diseño de la estrategia terapéutica más adecuada junto con el profesional

responsable del paciente, cuando éste solicite su intervención y el paciente cumpla los criterios establecidos.

- Promoción de la formación para la autonomía de los profesionales de primaria en la aproximación y actuaciones paliativas.
- Apoyo en la realización de determinadas técnicas en el domicilio.
- Coordinación entre niveles asistenciales, siendo vehículo de información eficaz y de esta forma, asegurando la continuidad en los cuidados.
- Coordinación con los recursos sociales.
- Soporte en la formación de los profesionales de Atención Primaria de salud, potenciando su tarea formativa basada en problemas, adaptándose a las necesidades de formación de estos profesionales y haciendo de las visitas conjuntas una labor de tutorización.
- Ser motores y apoyo en la investigación sobre aspectos del programa.
- Apoyo a los profesionales de Atención Primaria en las actividades centradas en la comunidad relacionadas con el programa⁶².

4.6.2. Función de soporte hospitalario de cuidados paliativos: actividades

El objetivo en este ámbito es contribuir a la mejora del bienestar del paciente terminal hospitalizado, mediante el asesoramiento y apoyo de los responsables

⁶² FERNANDEZ, Op. cit.,.

directos del caso, y mediante la actuación directa cuando así se le solicite por los mismos, y facilitar el retorno y coordinación con la atención primaria y otros recursos sociales y sanitarios cuando sea posible y deseable (*Véase* ANEXO 2). Para ello realizarán actividades como:

- ✍ Apoyo a los profesionales de Atención Especializada en el proceso de atención a las personas en situación de terminal.
- ✍ Interconsulta mediante la evaluación del enfermo, la familia y diseño de la estrategia terapéutica más adecuada, junto con el profesional responsable de la atención de los distintos servicios cuando se solicite su intervención.
- ✍ Apoyo en la realización de determinadas técnicas y aproximación adecuada al caso, mediante la asesoría y difusión de las actuaciones paliativas apropiadas. Coordinación entre niveles asistenciales, siendo vehículo de información eficaz y de esta forma, asegurando la continuidad en los cuidados.
- ✍ Coordinación con los recursos sociales.
- ✍ Soporte en la docencia de los profesionales de Atención Especializada, potenciando su tarea de formación basada en problemas, adaptándose a las necesidades formativas de estos profesionales, realizando sesiones clínicas y haciendo de las visitas conjuntas una labor de tutorización.
- ✍ Ser motores y apoyo en la investigación sobre aspectos del programa.

4.6.3 Otros dispositivos que colaboran servicios de urgencias y emergencias

En situaciones de complejidad, y de apoyo a los equipos de atención de urgencias y emergencia específica, se pueden desarrollar funciones de formación y coordinación entre lo asistencial.

- 📄 Asegurar la formación y la concienciación de estos profesionales en los Cuidados Paliativos.
- 📄 Coordinación con el resto de dispositivos de atención, de tal forma que presten un servicio fundamental en la atención a las urgencias paliativas, notificación de pacientes que no están cubiertos por el programa y facilitar los trámites en la defunción de los pacientes⁶³.

4.6.4 La importancia del cuidado paliativo para el paciente con cáncer

Como lo menciona el autor Astudillo W. Ana Orbegozo se conoce también como cuidados intensivos de confort, porque buscan facilitar todo lo que sea capaz de reducir o evitar el sufrimiento al moribundo. Los cuidados paliativos procuran:

⁶³ FERNANDEZ, Op. cit., p. 12-37.

- ✓ Dar una atención global al paciente a través de un equipo interdisciplinar, con una actitud activa y positiva de los cuidados superando “el no hay nada más que hacer”.
- ✓ Dar mucha importancia a la comunicación y al soporte emocional en las diversas etapas de adaptación a la enfermedad terminal.
- ✓ Controlar los síntomas comunes de la enfermedad especialmente el dolor, si es posible con tratamientos curativos, de apoyo y prevención.
- ✓ Reconocer al paciente y a la familia como una unidad.
- ✓ Respetar los valores preferencias y elecciones del paciente.
- ✓ Considerar siempre las necesidades globales de los enfermos y aliviar su aislamiento a través de ofrecerles seguridad de no abandono y mantenerles informados.
- ✓ Reconocer las preocupaciones del cuidador y apoyarle en sus necesidades mediante diversos servicios de soporte.
- ✓ Ayudar a implementar el cuidado domiciliario.
- ✓ Promover acciones para conseguir que el enfermo muera en paz.
- ✓ Dar apoyo a la familia después de la muerte del paciente.
- ✓ Ofrecerle asesoría y soporte ético legal.

- ✓ Desarrollar infraestructuras institucionales que apoyen las mejores prácticas y modelos de los cuidados paliativos⁶⁴.

4.6.5 El equipo terapéutico de profesionales que constituyen una unidad de cuidado paliativo y sus funciones

En las unidades dedicadas a pacientes con cáncer tendrán preferiblemente especialidad en oncología, medicina interna, anestesia, rehabilitación, medicina familiar, apoyados por psiquiatría, radioterapia y cirugía oncológica entre otras. Lo mismo sucede con profesionales de enfermería oncológica y psicooncología, entre otros. De acuerdo con su complejidad, se tendrán unidades de consulta ambulatoria y hospitalización apoyados por grupos de atención en el domicilio, donde el médico familiar, el personal de enfermería, la rehabilitación, el trabajo social y la psicología desempeñan un papel fundamental⁶⁵.

Definidos como aquellos equipos interdisciplinarios con formación y vocación específicas, que atienden exclusivamente y en número suficiente a enfermos terminales con criterios definidos de admisión, realizando atención integral y

⁶⁴ ORBEGOZO Ana y ASTUDILLO Wilson. La enfermería y la filosofía de los cuidados al final de la vida. [En línea]. (2003). [Consultado 30 oct.2008]. Disponible en <<http://www.sovpal.org/capitulos/01-ASTUDILLO.pdf>>

⁶⁵ RESTREPO, María Helena. Cuidado Paliativo: Una aproximación a los aspectos éticos en el paciente con cáncer. En: Persona y Bioética. [En línea]. Vol. 9, No. 25 (2005); p. 6-45. [Consultado 11 abr.2008]. Disponible en <<http://personaybioetica.unisabana.edu.co/>>

continuada de enfermos y familia, con uso regular de protocolos y documentación específicos, actividades regulares de trabajo interdisciplinar y soporte del equipo, y que practiquen habitualmente la evaluación de sus resultados terapéuticos, la docencia de otros profesionales y la investigación, pudiendo demostrar la eficiencia de su intervención con parámetros medibles, ya en la comunidad, en los hospitales o en centros específicos⁶⁶.

Las actividades habituales son:

- Atención hospitalaria
- Atención domiciliaria
- Consulta externa
- Hospital de día
- Atención del duelo de la familia
- Reuniones interdisciplinarias
- Docencia
- Investigación
- Evaluación

⁶⁶ ESPAÑA. SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Guía de Cuidados Paliativos. [En línea]. (abr.2002). [Consultado 30 abr.2008]. Disponible en <<http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>>

El proceso de construcción y consolidación de un equipo de Cuidados Paliativos es complejo, largo y laborioso.

4.6.5.1 El papel del equipo de salud de cuidado paliativo: los médicos

Los médicos son competentes en el control del dolor y otros síntomas, también están familiarizados con los principios de la enfermedad del paciente. Ellos son profesionales especializados y capacitados en el cuidado paliativo, deben caracterizarse por ser responsables de la evaluación, Supervisión y gestión de muchos de los difíciles dilemas del tratamiento. También dirigen los equipos interdisciplinarios, desempeñando un papel importante a nivel educativo, ya que discuten la toma decisiones de gestión médica, y deben considerar la investigación, la crítica y la aplicación de los resultados de la investigación, como parte integral de su trabajo⁶⁷.

4.6.5.2 El papel del equipo de salud de cuidado paliativo: las enfermeras

⁶⁷ **NEW GUIDE on palliative care services for people living with advanced cancer.** [En línea]. (6, oct.2007). [Consultado 30 oct.2008]. Disponible en <<http://www.who.int/cancer/en/>>

La enfermería en la atención del paciente en fase terminal será tratar de lograr la mayor autonomía posible del individuo y conservar su dignidad hasta la muerte con respecto a su voluntad por lo que procura cumplir los siguientes aspectos:

- ✓ Valorar las alteraciones en la calidad de vida provocadas por la enfermedad y su tratamiento, la forma en cómo afecta al paciente y como este afronta su situación.
- ✓ Procurar el mayor equilibrio físico, psíquico y ambiental del enfermo, para facilitarle una vida digna hasta la muerte.
- ✓ Cooperar con el médico para explicar el diagnóstico y otras informaciones relevantes al paciente y a su familia.
- ✓ Asesorar y educar a la familia sobre los cuidados, la dieta, medicamentos etc.
- ✓ Ayudar al paciente y a su familia a prevenir y sobrellevar las situaciones de crisis.
- ✓ Prevenir las complicaciones de inmovilidad y reposos en cama, prolongados.
- ✓ Procurar la continuidad de los cuidados y la coordinación entre los diferentes servicios y niveles asistenciales.
- ✓ Preparar con tiempo al paciente y su familia ante un ingreso hospitalario o el traslado a su domicilio.
- ✓ Colaborar con otros miembros del equipo asistencial para reducir el desgaste físico y aumentar la tolerancia mutua en situaciones difíciles⁶⁸.

Otro autor menciona que es importante que el personal de enfermería debe cumplir con un perfil necesario para el paciente oncológico en el cuidado paliativo estos son:

- ✓ Ser capaz de empatizar dar y recibir.
- ✓ Saber escuchar más que hablar controlando la ansiedad que le generan situaciones difíciles.
- ✓ Ser asequible y estar disponible, de acuerdo a los requerimientos del paciente, sin sobre identificarse con él, lo cual no solo afectaría su vida personal, si no la objetividad terapéutica con ese paciente.
- ✓ Guardar silencio cuando sea necesario, esto es, poseer buena capacidad de contención.

⁶⁸ ORBEGOZO y ASTUDILLO, Op. cit., p. 15-24

- ✓ Tener habilidad para facilitar un ambiente cálido que permita al paciente expresar sus temores y emociones.
- ✓ Desarrollar el arte de saber preguntar.
- ✓ Tener bases teóricas y conocimientos acerca de lo que acontece con un paciente terminal y balancear teoría y práctica para buscar alternativas creativas.
- ✓ Sentirse a gusto en el ejercicio de su profesión, manteniendo una expectativa realista que le ayude a manejar las limitaciones y frustraciones.
- ✓ Pedir ayuda en caso necesario cuando se sienta sobre implicado con un paciente evitando sentimientos de omnipotencia.
- ✓ Ser fiable al saber manejar la verdad, y así poder generar una relación de confianza.
- ✓ Desarrollar con una práctica certera la intuición acerca de lo que necesita el paciente y su familia.
- ✓ Elaborar en el trabajo con pacientes terminales situaciones personales de culpa, pérdida, y miedos respecto de la muerte propia y la de sus seres queridos⁶⁹.

Así mismo, de acuerdo con Orbegozo y Astudillo⁷⁰, otros papeles importantes de la enfermera paliativa son:

- ✓ Función asistencial: engloba todo el conjunto de cuidados paliativos de enfermería.
- ✓ Función docente: se divide en dos bloques:
- ✓ educación sanitaria: enseñar a la familia los cuidados generales, como administrar los medicamentos y que hacer en caso de complicaciones.

⁶⁹ MORENO, Mónica; MUÑOZ, Sandra y ALVIS, Tania. Experiencia de recibir un cuidado de enfermería humanizado en un servicio de hospitalización. *En*: El Arte y la Ciencia del Cuidado. [En línea]. Bogotá: Unibiblos, 2002. p. 207-212. [Consultado 21 abr.2008]. Disponible en <www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxiii2_5.pdf>

⁷⁰ ORBEGOZO y ASTUDILLO, Op. cit., p. 127-129.

- ✓ Formación de otros profesionales, que demandan cada vez más una educación en los cuidados paliativos para poder ofrecer una asistencia mejor a estos enfermos.
- ✓ Función de coordinación: comprende:
 - ✓ Potenciar la coordinación entre los distintos profesionales del equipo.
 - ✓ Asegurar la continuidad de los cuidados.
 - ✓ Establecer una buena coordinación entre los distintos niveles asistenciales.
- ✓ Función investigadora: Es importante para poder seguir avanzando y ser capaces de dar las mejores respuestas a las necesidades de estos enfermos.

4.6.5.3 El papel del equipo de salud de cuidado paliativo: los trabajadores sociales y los psicólogos

El papel del trabajador social o psicólogo es ayudar a la familia del paciente, hacer frente a los problemas sociales de la enfermedad y la discapacidad, así como prestar apoyo durante la progresión de la enfermedad, el proceso de duelo si el paciente se encuentra al final de vida. El trabajador social le ayuda a definir la evaluación del paciente y las necesidades de la familia de una perspectiva psicosocial, ayuda a prevenir los problemas que puede ser el resultado de

disfunciones y dificultades financieras. Trabajo social y psicología son las dos profesiones que prestan servicios, donde se ofrece, a la comunidad, apoyo emocional (incluido el asesoramiento individual de los pacientes y los miembros de la familia) el asesoramiento del duelo⁷¹.

4.6.5.6 El papel del equipo de salud de cuidado paliativo: los asesores espirituales

El consejero espiritual es una persona con la capacidad moral y ética, donde no escucha críticas, capaces de manejar las cuestiones relacionadas con el sentido de la vida. El papel del asesor espiritual es a menudo una escucha, para facilitar el recuerdo del pasado y la adecuada disposición para lo que queda por delante. El consejero espiritual a menudo también sirve de confidente y fuente de apoyo para los que tienen una tradición religiosa, la organización de rituales religiosos y sacramentos que son significativos para ellos.

4.6.5.6 El papel del equipo de salud de cuidado paliativo: los voluntarios

El papel del voluntario dentro de los cuidados paliativos variará en función de la organización a que pertenecen. Con algunos bajos o medianos recursos, podrán

⁷¹ [NEW GUIDE](#), Op. cit., p. 27-29.

disponer la mayor parte del cuidado a los pacientes. Ellos participan en el hospicio y en el equipo de cuidado paliativo, con el objetivo de ayudar a los profesionales de la salud para proporcionar la mejor calidad de vida de los pacientes y sus familias. Los voluntarios provienen de todos los sectores de la comunidad, y a menudo proporcionan un vínculo entre instituciones de atención de salud y los pacientes. La incorporación de voluntarios en un equipo de cuidados paliativos lleva a una dimensión de apoyo.

Con la formación adecuada y el apoyo, los voluntarios pueden ofrecer un servicio directo a pacientes y familias, ayudar con las tareas administrativas, o incluso trabajar como asesores. También pueden tener otras funciones, tales como la sensibilización, educación sanitaria, la generación de fondos, ayudando con la rehabilitación, o incluso la entrega de algunos tipos de atención médica.

4.6.5.6 El papel del equipo de salud de cuidado paliativo: los farmacéuticos

El farmacéutico desempeña un papel importante. El farmacéutico se asegura de que los pacientes y sus familias tengan el acceso a los medicamentos esenciales para los cuidados paliativos. La experiencia del farmacéutico es también necesaria para apoyar la atención de la salud mediante el suministro y la información sobre

las dosis de drogas, interacciones con otras drogas, las formulaciones adecuadas, vías de administración, y enfoques alternativos⁷².

4.6.5.7 El papel del equipo de salud de cuidado paliativo: los curanderos tradicionales

El papel de la medicina tradicional y curanderos tradicionales es bien reconocido. En todo el mundo, alrededor de dos tercios de los pacientes de cáncer recurren a algún tipo de carácter complementario o alternativo. En la mayoría de los entornos, los curanderos tradicionales no suelen ser miembros de los equipos de cuidados paliativos. Sin embargo, debe existir cierto margen para un discurso abierto entre los proveedores de salud y los curanderos tradicionales con miras a coordinar sus esfuerzos para atender las necesidades de los pacientes y sus familias, teniendo en cuenta un delicado respeto, a las diversas culturas de la comunidad⁷³.

⁷² NEW GUIDE, Op. cit., p. 27-29.

⁷³ NEW GUIDE, Op. cit., p. 27-29

4.7 RECURSOS HUMANOS Y FÍSICOS DEL CUIDADO PALIATIVO

4.7.1 Norma de organización y funcionamiento en cuidados paliativos

Definición del área asistencial de los Cuidados Paliativos incluye pacientes con enfermedades oncológicas, neurológicas evolutivas o degenerativas, renales crónicas, SIDA, enfermedades metabólicas, genéticas, etc., potencialmente letales a corto o mediano plazo, que no responden a tratamientos disponibles en la actualidad con finalidad curativa⁷⁴ (*Véase* FIGURA 8).

4.7.2 Modelos posibles de provisión de cuidados paliativos

Para la provisión de los Cuidados Paliativos se identifican básicamente dos tipos de recursos específicos, que pueden ser ordenados en función de su complejidad en cuanto a composición y estructura necesaria (ambos tipos no son excluyentes):

- Equipos de soporte de Cuidados Paliativos: pueden ser básicos (médicos y enfermeras) o completos si están formados por más profesionales como psicólogos, trabajadores sociales u otros. Su función es la de apoyo a otros profesionales, asesoría y consultoría, y atención directa de los pacientes cuando

⁷⁴ MINISTERIO DE SALUD. Resolución 643/2000. Norma de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos. [En línea]. Año: 2002. [Consultado 12 oct.2008]. Disponible en <http://www.fundanest.org/docs_for_download/643-2000.pdf>

otros profesionales lo soliciten y se cumplan los criterios de inclusión. Su ámbito puede ser domiciliario, hospitalario o mixto (*Véase* FIGURA 8).

- Unidades de Cuidados Paliativos: son equipos completos de profesionales, con disponibilidad de camas propias para enfermos que así lo requieran. El ambiente, estructuración de la planta, y entrenamiento y vocación del personal, ha de ser también específico. Por la propia filosofía de los cuidados requeridos, su entorno debe ser distinto de un hospital de agudos. Puede acoger a pacientes en fase terminal que requieran estar ingresados por su inestabilidad e imposibilidad de seguimiento domiciliario o en centros socio-sanitarios adecuados⁷⁵.

4.7.3 Necesidades del paciente con cáncer

Las necesidades del paciente con cáncer son muy semejantes a las de una persona sana, quizás algo más acentuadas por la situación de especial debilidad o dependencia que les produce la enfermedad (*Véase* FIGURA 9). Para Orbegozo y Astudillo⁷⁶, las necesidades en la fase final de la vida de los pacientes con cáncer son las siguientes:

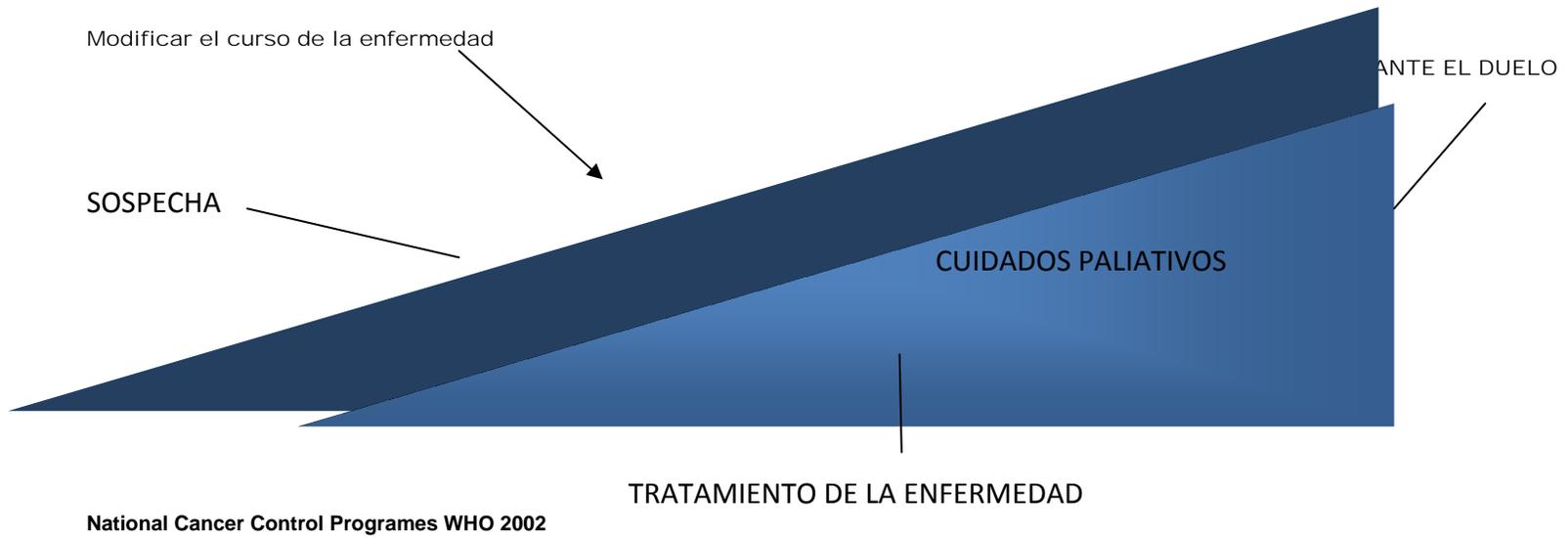
- ✓ Fisiológicas: buen control sintomático.

⁷⁵ FERNANDEZ, Op. cit.,.

⁷⁶ ORBEGOZO y ASTUDILLO, Op. cit., p. 18.

- ✓ Pertenencia: estar en manos seguras. Sentirse útil. No experimentar ser una carga.
- ✓ Amor: poder expresar afecto y recibirlo.
- ✓ Comprensión: explicación de los síntomas y la enfermedad. Oportunidad para discutir el proceso de fallecer.
- ✓ Aceptación: cualquier que sea su ánimo y sociabilidad.
- ✓ Autoestima: participar en la toma de decisiones, sobre todo cuando aumente su dependencia de otros. Oportunidad para dar y recibir.
- ✓ Espirituales: búsqueda del significado y propósito de la vida. Deseo de reconciliación-perdón y afirmación de valores particulares y comunes.

FIGURA 9
CONTINUIDAD DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS



En cuanto a las necesidades del paciente que deben tenerse en cuenta para el cuidado paliativo, se encuentran

- ✓ Ofrecerle compañía: un acompañamiento respetuoso y comprensivo le indicara que estamos dispuestos a ayudarle ante lo que se pueda encontrar.
- ✓ Escucharle con atención además de mostrarle interés, respeto y apoyo para enfrentarse mejor con este tiempo difícil.
- ✓ La importancia del contacto físico: sujetar la mano, tocar su hombro, colocar mejor su almohada, sentarse a su lado, comunicarse con él, transmitirle cariño y confianza, secar su frente y tratarle con amabilidad; iniciar a la familia para que este junto a él. El tacto actúa como antídoto contra el temor y la ansiedad, le confiere seguridad, facilita el compartir y, a la vez que libera su poder natural de curación trae la paz.
- ✓ Ser sensible a sus problemas. La proximidad de la muerte crea necesidad una nueva jerarquía de valores y ayuda a vivir el momento actual con mayor intensidad con un deseo de crear verdaderas relaciones⁷⁷.

Lo anterior define que en Colombia se necesita de unidades de cuidado paliativo; por lo tanto dentro de la consulta investigativa se encontró que hay un proyecto

⁷⁷ NATIONAL RESEARCH COUNCIL. Como mejorar el cuidado paliativo: Podemos mejorar el cuidado de personas con cáncer. En: The National Academies Press. [En línea]. (19, ago., 2003); p.2-4. [Consultado 14 abr.2008]. Disponible en <http://books.nap.edu/openbook.php?record_id=10791>

de ley por salir; realizado por el senador Alvaro Asthon⁷⁸ quien es pionero de esta gestión de salud, favoreciendo al paciente terminal en obtener una atención de cuidado paliativo.

A continuación se exponen algunos artículos⁷⁹ que hacen mención al paciente con cáncer terminal: en el Artículo 5º: derechos del paciente terminal en donde se consagra en el Numeral 4. Derechos a la asistencia: entendida por un conjunto de actividades propias de la profesión médica orientadas a cuidar la salud del paciente, implica a la atención médica paliativa, asistencia psicológica, atención a los síntomas y signos propios de la enfermedad, manejo del dolor, etc.

El Artículo 8º: Son requisitos para considerar viable la solicitud escrita en donde el numeral 10 dice que la opción a someterse a medicina paliativa puede estar plasmada dentro del mismo documento, y en caso de no ser así, será respetado el derecho del individuo a someterse a este tipo de cuidados por parte de una institución médica o en su mismo hogar siempre podrá acogerse a este tipo de cuidados que apacigüen el dolor aun sin contemplarse por escrito, ya que esto forma parte del tratamiento normal que pueda aplicarse a un enfermo terminal.

⁷⁸ ASHTON, Álvaro. Proyecto de ley que reglamenta el derecho de los enfermos terminales a desistir de medios terapéuticos y se prohíbe el enseñamiento terapéutico. [En línea]. (2006). [Consultado 12 oct.2008]. Disponible en <http://www.ginaparody.com/temas/senado/proyectos/sa_enfermedades_terminales.pdf>

⁷⁹ *Ibíd.*, p.

El Artículo 10º: Actualmente existen en nuestro país instituciones de este tipo, mediante esta ley se autoriza la creación de estos centros médicos, cumpliendo con los requisitos exigidos por el Ministerio de protección social, y deberán estar integrados por un equipo de profesionales altamente calificados certificados en cada una de las materias que a continuación se relacionan: médicos especialistas del dolor, anestesiólogos, psicólogos, enfermeras con especialidad en este tipo de cuidados, personal instruido mediante cursos de bioética. El Artículo 12º: el paciente en estado terminal puede escoger entre permanecer en la institución específicamente en la unidad de cuidados paliativos, o acceder a los mismos desde su hogar.

5. DESARROLLO METODOLÓGICO

5.1 TIPO DE ESTUDIO

Para responder a los objetivos planteados, se realizó un estudio de tipo descriptivo de corte transversal, en el mes de mayo de 2008.

5.2 POBLACIÓN DE ESTUDIO

El universo de la investigación está constituido por las 27 IPS de Bogotá que cuentan con servicios de atención a pacientes con cáncer. Como criterios de inclusión en el estudio se establecieron: que la IPS brindara servicios de cuidado paliativo a pacientes con cáncer, que un directivo de la IPS o un profesional que labore en Cuidado Paliativo acepte brindar la información solicitada.

5.3 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

5.3.1 INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Con el propósito de determinar el tipo de unidades que tienen las IPS para brindar cuidado paliativo al paciente oncológico, inicialmente se estableció comunicación telefónica con 28 IPS de Bogotá, y se logró identificar que 23 instituciones ofrecen servicios oncológicos; y se estructuró con la revisión bibliográfica de cómo están

constituidas las unidades y servicios de cuidado paliativo a nivel mundial y nacional.

5.4 INSTRUMENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

El instrumento utilizado para la investigación fue construido por la autora de este trabajo con el apoyo de la asesora, a partir de los planteamientos de diversos autores que identifican y caracterizan las unidades y servicios de cuidado paliativo en cuanto a sus recursos físicos, humanos. El instrumento es un cuestionario (Anexo) de aplicación directa o telefónica; contempla 6 partes con 8 preguntas y un total de 57 ítems de respuesta.

ASPECTOS	PREGUNTAS	OPCIONES DE RESPUESTA
Datos generales	<ul style="list-style-type: none"> Nombre de la IPS Profesional que responde Tiempo experiencia en la IPS Tipo de unidad o servicio de CP 	<ul style="list-style-type: none"> Médico – Enfermera – Administrativo # de Años Cuidado Paliativo – Clínica Dolor – Otra
Características de pacientes	<ul style="list-style-type: none"> La institución cuenta con... ¿Cuál es la proporción de pacientes adultos y niños que se atienden en ese servicio? ¿Qué tipo(s) de pacientes se atienden en esa unidad? (señalar todos los que apliquen en orden de importancia) 	<ul style="list-style-type: none"> Unidad de cuidado paliativo, Clínica de manejo de dolor, Otro tipo de unidad o servicio. Adultos % Niños %. Con enfermedad general, Quirúrgicos, En fase avanzada de enfermedad no oncológica, Oncológicos en distintas etapas del cáncer, Oncológicos en fase avanzada, Otro tipo de pacientes. ¿Cuál?
Recursos físicos	Para brindar servicios de Cuidado Paliativo a pacientes con cáncer, la institución cuenta con ¿La institución cuenta con otros recursos físicos o servicios para pacientes con cáncer en cuidado paliativo?	Consultorios específicos NO – SI, ¿Cuántos?; Área de hospitalización específica NO - SI # Camas; Servicio de Hospitalización domiciliaria NO – SI; Equipo de salud para visita domiciliaria; NO – SI; Transporte propio para visitas domiciliarias.
Recurso Humano	¿Cómo está conformado el equipo (qué tipo de personal trabaja) en esa unidad? Por favor indique el número de personas en cada profesión o nivel	Médico(s) especialista(s) de cuidado paliativo; Médico(s) especialista(s) de anestesiología; Médico(s) Oncólogo(s); Médico(s) Especialista(s) en otro campo, ¿En cuál?; Enfermera(s) especializada(s) en Oncología; Otra; Profesional(es) de Enfermería; Auxiliar(es) de Enfermería; Psicólogo(s); Trabajadora(s) Social(es); Consejero(s) espiritual(es); Personal voluntario para apoyo a pacientes; Otro(s) Cuál(es)
Perfil del personal del equipo de cuidado paliativo	¿Cuáles son las actividades que realiza cada uno de los profesionales del equipo? (médico, enfermera, trabajador social, psicólogo, otros).	Visita domiciliaria; Consulta a pacientes; Grupo de apoyo; Educación paciente – familia; Administración de tratamientos; Otros procedimientos; Diagnóstico situacional; Planeación del cuidado; Asesoría Consejería pacientes; Seguimiento de pacientes; Gestión administrativa; Coordinación Intersectorial; Campañas al público; Capacitación al personal
Características personales o competencias que debe tener el personal de Cuidado Paliativo	(LO QUE DEBE SABER, SABER HACER Y SER)	Motivar cumplimiento de las indicaciones terapéuticas; Tener compromiso e interés con las metas del área; Comunicar malas noticias; Relacionarse con pacientes o personas difíciles; Motivar el autocuidado de los pacientes; Habilidad en procedimientos específicos; Participación en la toma de decisiones con el equipo; Saber escuchar; Tener conocimiento actualizado del área; Tener empatía con los pacientes y familiares; Aportar nuevas ideas para mejorar el servicio a pacientes; Amabilidad en el trato con todas las personas; Sentirse a gusto con su trabajo en esta área.

5.3.2. OBTENCIÓN DE LA INFORMACIÓN

El instrumentó se aplicó al personal médico o profesional de enfermería que laboraban en los programas de cuidado paliativo o clínica del dolor de las IPS que informaron contar con estos servicios.

6. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

Se presenta y analiza la información obtenida en las 16 IPS , siguiendo el orden de los objetivos planteados para la investigación. En primer lugar se describen algunas características generales de las IPS en Bogotá, entre las que se incluye el tipo de pacientes que son atendidos en esas unidades; luego se hace referencia al recurso humano, en tercer lugar al recurso físico disponible para brindar este tipo de servicio y posteriormente se describen las funciones y responsabilidades del personal de esas unidades. Los datos se organizan en tablas y en gráficas que destacan los aspectos relevantes permitiendo de manera concisa responder a los objetivos propuestos, mientras se analizan los datos para lograr el propósito fijado.

6.1. CARACTERÍSTICAS DE IPS QUE ATIENDEN PACIENTES CON CÁNCER EN BOGOTÁ, D. C. 2008

En relación con el tipo de unidades que tienen las IPS para brindar servicios de cuidado paliativo a pacientes oncológicos, 8 informaron contar con unidad de cuidado paliativo, 13 con unidad o clínica de manejo del dolor y 8 manifestaron tener otro tipo de unidades o servicios complementarios; de éstas últimas, al precisar la información, se encontró que no son servicios específicos para brindar cuidado paliativo, sino de diagnóstico o tratamiento, donde también se atienden

pacientes oncológicos; entre estos se mencionan la atención domiciliaria y los servicios de hospitalización, que en general son para pacientes con diversas patologías (*véase* TABLA 5).

De las 16 IPS de Bogotá que brindaron información, dos cuentan con tres tipos de servicios complementarios para pacientes con cáncer que requieren cuidado paliativo, pues integran el manejo de dolor y servicios especializados de diagnóstico y tratamiento para este tipo de pacientes. Diez instituciones, independientemente de si cuentan con un solo tipo de unidad o más, prestan sus servicios de cuidado paliativo a pacientes de otras EPS, lo cual quiere decir que 6 IPS obtienen este tipo de servicio mediante solicitud de interconsulta.

Para el análisis de lo que realmente constituye una Unidad de Cuidados Paliativos, se consideraron los planteamientos de varios autores, plasmados en el esquema de la figura 8; de acuerdo a ello, una Unidad de Cuidados Paliativos debe contar con un equipo completo de profesionales, con disponibilidad de camas propias para los enfermos que así lo requieran; el ambiente, la estructuración de la planta física, además del entrenamiento y la vocación del personal, deben ser también específicas⁸⁰.

⁸⁰ FERNÁNDEZ, Guillermo. Programa Marcos de Cuidado Paliativo. [En línea]. (2001-2004). [Consultado 30 oct.2008]. Disponible <http://www.syc.juntaex.es/ses/prog_marco_paliativos.pdf.>

TABLA 5. Características de las IPS de Bogotá que brindan cuidado paliativo en cáncer

Institución	Profesional que Responde	Nivel	Tipo	Unidad de Cuidado Paliativo	Clinica de Manejo de Dolor	Otras unidades	Unidades por institución	Otros tipos de servicio	Servicio a otras EPS
A	Enfermero	IV	Publ	NO	NO	SI	1	Clinica de heridas Educación Personalizada	NO
B	Psicóloga	IV	Priv	NO	SI	SI	2	Oncología	NO
C	Médico	IV	Priv	NO	SI	NO	1	Plan Domiciliario	SI
D	Médico	IV	Priv	SI	SI	SI	3	Plan Domiciliario	SI
E	T. Social	III	Publ	NO	NO	SI	1	Hospitalización día	NO
F	Médico	IV	Priv	NO	SI	NO	1		SI
G	Enfermera	IV	M	SI	SI	NO	2		SI
H	Enfermera	IV	Priv	NO	NO	SI	1	Hemato-oncología	SI
I	Médico	IV	Priv	SI	SI	NO	2		SI
J	Enfermera	IV	Publ	NO	SI	NO	1		SI
K	Enfermera	III	Priv	SI	SI	NO	2		NO
L	Enfermera	IV	Priv	SI	SI	NO	2		SI
M	Enfermera	IV	Publ	NO	SI	SI	2	Acupuntura	SI
N	Enfermera	IV	Priv	SI	SI	NO	2		NO
Ñ	Médico	IV	Publ	SI	SI	SI	3	Anestesiología	SI
O	Médico	IV	Priv	SI	SI	SI	1	Hospitalización Domiciliaria	NO
TOTAL			10 Pv 5 Pb	SI = 8 NO = 8	SI = 13 NO = 3	SI = 8 NO = 8	1 = 7 2 = 7 3 = 2		SI = 10 NO = 6

Fuente: datos obtenidos en el estudio por la autora.

Por la propia filosofía de los cuidados requeridos, su entorno debe ser distinto de un hospital de pacientes agudos. Puede acoger a pacientes en fase terminal que requieran estar ingresados, por su inestabilidad e imposibilidad de seguimiento domiciliario o en centros socio-sanitarios adecuados

En relación con otras características de las IPS, 10 instituciones son de tipo privado, 5 públicas y una mixta; 14 de IV nivel de atención y 2 de III nivel; llama la atención que 7 IPS de IV nivel no cuentan con servicios específicos en la institución para la atención del cuidado paliativo mientras 1 IPS de III nivel y de tipo privado, si cuenta con este recurso específico. De las 5 instituciones públicas, 4 no cuentan con unidad de cuidado paliativo, en éstas, la población que requiere atención médica es alta, y algunos pacientes tienen que resolver su situación esperando un traslado a otra IPS que cuente con este recurso.

Se hace necesario tener en cuenta los parámetros definidos por la OMS en el cuidado paliativo al paciente con cáncer, en cuanto a la importancia de contar con Políticas de gobierno para promover e implementar los Cuidados Paliativos aliviando el dolor crónico del cáncer. Entre las medidas para llevar a cabo el Cuidado Paliativo en una institución se deben incluir: la implementación de recursos específicos, la mejora de la atención en los recursos ya existentes (atención primaria, Hospitales generales y Centros de larga estancia), la formación de profesionales, la educación de la sociedad y su participación a través del

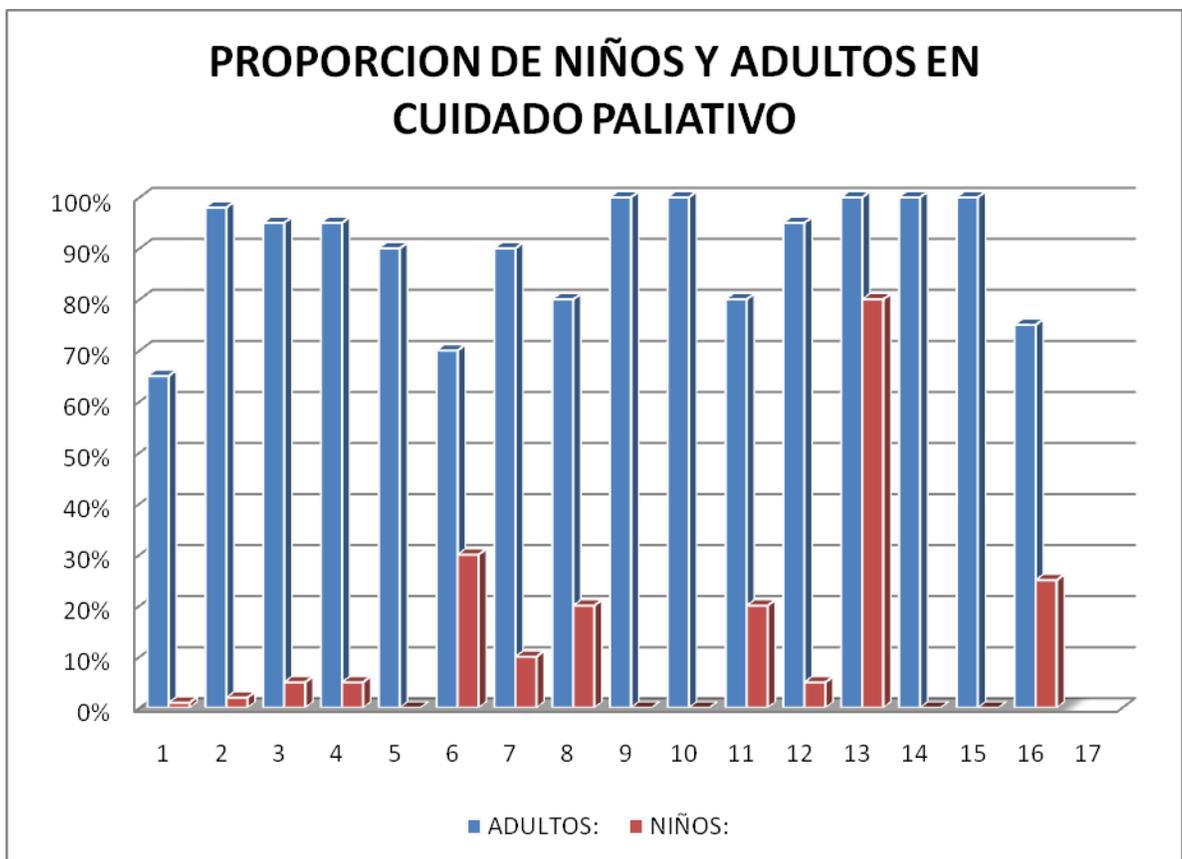
voluntariado. Lo anterior, significa que cada IPS debe analizar sus propias condiciones y recursos disponibles en la actualidad para brindar cuidado paliativo a los pacientes con cáncer que reciben atención allí, e implementar los correctivos necesarios para satisfacer las necesidades de este tipo de pacientes. Es recomendable implementar en los procesos de habilitación y certificación que la legislación colombiana ha establecido, la exigencia del cumplimiento de las normas y condiciones necesarias que realmente permitan satisfacer las necesidades de cuidado paliativo de los pacientes con cáncer.

Lo descrito implica que las instituciones de Bogotá tanto públicas como privadas, que no cuentan con los recursos necesarios o suficientes para brindar una atención específica de cuidado paliativo, deben desarrollar estrategias que permitan cumplir con estas recomendaciones, especialmente en la actualidad donde la legislación y normatividad para certificación de calidad y la acreditación institucional, exigen contar con los recursos necesarios y adecuados para ofrecer servicios de alta calidad.

Se solicitó determinar la proporción de niños y adultos, que son atendidos en las unidades que brindan cuidado paliativo, en las IPS de Bogotá; se destaca en general una proporción mayor del 60% de atención a adultos (*véase* FIGURA 9) y en cinco IPS esta es del 100%, porque se brindan estos servicios exclusivamente a adultos con cáncer y no atienden niños en esos servicios. En las 6 IPS que

informan que también brindan atención de cuidado paliativo a niños con cáncer, la proporción de éstos es menor del 10% y en otras 4 IPS varía entre el 20 y el 30% del total de pacientes con cáncer atendidos en este tipo de unidades o servicios.

FIGURA 10 Proporción de adultos y niños con cáncer que se atienden en cuidado paliativo en IPS de Bogotá, D.C., 2008



Fuente: Datos obtenidos del estudio

Lo anterior quiere decir que posiblemente se da prioridad a esta población en este tipo de servicios, porque la demanda de pacientes adultos con enfermedad

avanzada ha ido en aumento. Y por otra parte, en los casos de niños con cáncer avanzado que requieren cuidados paliativos, el cuidado generalmente es delegado a sus padres y familiares para atención en el hogar. Se espera que en el futuro se lleve a cabo una evaluación o censo específico sobre la cantidad de niños con cáncer en Colombia que necesitan de la atención de los cuidados paliativos y un análisis extenso de los recursos con que cuentan todas las instituciones para implementar este servicio y así mejorar la atención en salud requerido por los pacientes con cáncer quienes los necesitan.

Los motivos de la atención de pacientes con cáncer en servicios y unidades de cuidado paliativo en las IPS, fueron determinados en términos del tipo de pacientes que prioritariamente acudían y recibían atención allí; en cada una de las instituciones, se solicitó señalar el orden de importancia, según los siguientes criterios: 0 = tipo de pacientes que no son atendidos, 1 el de mayor frecuencia y 5 el de menor frecuencia de atención (*véase* TABLA 6). Los resultados muestran menores puntajes para los pacientes atendidos con mayor frecuencia y mayores puntajes para los de menor frecuencia. Según los puntajes asignados, en primer lugar se brinda atención a pacientes con cáncer en distintas etapas de la enfermedad (1.93), en segundo lugar a pacientes con cáncer avanzado (2.25), luego a pacientes quirúrgicos (2.66), en cuarto lugar a pacientes con otro tipo de enfermedad en fase avanzada pero diferente al cáncer (3.18) y en último lugar, a pacientes con enfermedad general que requieren este tipo de cuidado (3.44).

TABLA 6 MOTIVOS DE ATENCIÓN DE LOS PACIENTES CON CÁNCER EN LAS UNIDADES DE CUIDADO PALIATIVOS DE 16 IPS DE BOGOTÁ.

Institución	Nivel de At.	Tipo de Inst.	Enfermedad general	Quirúrgicos	Fase avanzada No cáncer	Otras etapas del Cáncer	Cáncer avanzado	Otros Pacientes
A	IV	Pub	5	4	3	1	2	0
B	IV	Pri	0	0	0	2	1	0
C	IV	Pri	2	1	5	3	4	0
D	IV	Pri	0	0	3	2	1	4 Dolor Crónico NO Maligno
E	III	Pub	0	0	0	1	2	3 Respiratorios, Cardiacos y Diabéticos
F	IV	Pri	2	3	0	4	1	
G	IV	M	0	2 Cáncer	0	1	3	4 Dolor no Oncológico
H	IV	Pri	0	0	0	1	2	
I	IV	Pri	5	4	3	1	2	0
J	IV	Pub	1	2	5	3	4	0
K	III	Pri	3	4	1	1	1	2 Tto de Heridas crónicas
L	IV	Pri	2	1	1	1	1	
M	IV	Pub	2	1	5	3	4	
N	IV	Pri	6	4	5	3	2	1 Orden Público
Ñ	IV	M	5	2	1	3	4	0
O	IV	Pri	5	4	3	1	2	0
TOTAL			3.44 (5)	2.66 (3)	3.18 (4)	1.93 (1)	2.25 (2)	

Fuente: datos obtenidos por la autora en 16 IPS de Bogotá. 2008

Se identifica que los pacientes oncológicos ocupan los primeros lugares de atención de cuidado paliativo en las instituciones, manteniendo la tradición del enfoque de este tipo de servicio de manera prioritaria para pacientes con cáncer en diferentes etapas de la enfermedad. El cuidado paliativo es especialmente importante en esta situación y en un país como Colombia, donde una alta proporción de pacientes con cáncer se diagnostica en etapas avanzadas, cuando el tratamiento curativo ya no es posible o resulta ineficaz. Sin embargo, vale la pena anotar que los resultados del estudio muestran que en las IPS también se da brinda atención de cuidado paliativo a pacientes con otras patologías diferentes al cáncer, que igualmente lo requieren.

Una misión en el futuro cercano es garantizar el acceso universal a los servicios específicos en todos los niveles de atención dentro del sistema de salud, para que se brinden oportunamente los cuidados paliativos que se requieran para cada paciente, a fin de hacer frente a sus necesidades específicas. Es lamentable que aún sea común encontrar IPS que no cuentan con servicios o unidades específicas para brindar cuidado paliativo, lo cual puede originar largas esperas para que le sea brindada este tipo de atención médica, especialmente cuando se requieren diversos trámites para que el paciente sea remitido a un nuevo centro hospitalario o a un programa ambulatorio o domiciliario que cubra sus necesidades en esta etapa de su vida.

6.2 RECURSOS FÍSICOS PARA CUIDADO PALIATIVO EN IPS DE BOGOTÁ, D.C.

En cuanto a los recursos físicos, se buscó información sobre la disponibilidad de consultorios específicos para atención de pacientes con cáncer que requieren Cuidado Paliativo, número de camas disponibles o áreas específicas para hospitalizar este tipo de pacientes cuando fuera necesario, servicios de hospitalización domiciliaria, equipo de salud para realizar visitas domiciliarias y transporte propio para este tipo de actividad; de las 16 instituciones encuestadas 5 informan tener 1 consultorio específico para atender pacientes de cuidado paliativo, una IPS cuenta con 2 consultorios y 4 informan disponer de 4 consultorios cada una.

En cuanto al número de camas exclusivas para hospitalización de pacientes con cáncer en cuidado paliativo solamente una IPS privada informa disponer de 14 camas para este tipo de pacientes, ninguna otra IPS informa contar con un área de hospitalización específica; la institución que cuenta con este servicio, lo presta también a varias EPS con las que tiene contrato (*véase* TABLA 7).

TABLA 7 CARACTERÍSTICAS DE LOS Recursos físicos para cuidado paliativo según nivel, tipo, de pacientes con cáncer en IPS de Bogotá

INSTITUCION	Nivel	Tipo	Consultorios Específicos	Hospitalización específica	Hospitalización domiciliaria	Equipo visita domiciliaria	Transporte visita domiciliaria	Otros recursos físicos para cuidado paliativo
A	IV	Pub	NO	NO	NO	NO	NO	Unidad Oncológica
B	IV	Pri	NO	NO	NO	NO	NO	Oncología Hematología, Radioterapia
C	IV	Pri	NO	NO	NO	NO	NO	Clínica de Dolor Crónico y Agudo, Ambulatorio por Consulta Externa
D	IV	Pri	1	NO	SI	SI	SI	Psico-oncología, Reunión apoyo a familias
E	III	Pub	NO	NO	NO	NO	NO	Remisión a IV Nivel de Atención
F	IV	Pri	NO	NO	NO	NO	NO	NO
G	IV	M	4	NO	NO	SI	SI	Atención de Interconsultas De Hospitalización y EPS que contratan el servicio
H	IV	Pri	1	NO	SI	NO	NO	Sala de Procedimientos para Pacientes Oncológicos en General
I	IV	Pri	1	14	SI	SI	SI	Radioterapia, Quimioterapia, Medicina Nuclear
J	IV	Pub	1	NO	NO	NO	NO	Consulta Externa
K	III	Pri	NO	NO	SI	SI	SI	Apoyo emocional Psiquiatría de Enlace y Psicología Clínica, Apoyo Nutricional
L	IV	Pri	4	NO	NO	NO	NO	Sala de Procedimientos Invasivos para manejo de Dolor 24 Horas al día
M	IV	Pub	1	NO	NO	NO	NO	NO
N	IV	Pri	4	NO	SI	SI	SI	Quimioterapia-Radioterapia
Ñ	IV	M	4	NO	NO	NO	NO	Consulta Externa
O	IV	Pri	2	NO	SI	SI	SI	Equipo Médico de Evaluación Básica De Insumos y Medicamentos
TOTAL			NO:6 1:5 2:1 4:4	NO:15 SI:1	NO:10 SI:6	NO:10 SI:6	NO:10 SI:6	Fuente: datos obtenidos por la autora en 16 IPS de Bogotá. 2008.

La hospitalización de pacientes que requieren cuidado paliativo, se hace necesaria cuando las condiciones del paciente exigen el alivio o control de problemas que afectan seriamente su calidad de vida y cuando se prevé que el paciente tiene posibilidades de un periodo de sobrevivencia, durante el cual debe garantizarse el control adecuado de síntomas y proporcionarle la mejor calidad de vida posible. El servicio de hospitalización en general en las IPS no es específico para pacientes con cáncer que requieren cuidado paliativo y son hospitalizados en áreas o servicios generales, que no cuentan con personal formado específicamente para brindar una atención especial de cuidado paliativo a estos pacientes y a sus familias. En este aspecto, es importante anotar que de acuerdo con la limitación de recursos de las IPS, no se requiere un servicio aislado o exclusivo para pacientes con cáncer que requieren cuidado paliativo, sino la definición de un número de camas ubicadas en un área que permita la hospitalización y cuidado especializado de este tipo de pacientes, por parte del personal del equipo interdisciplinario de cuidados paliativos.

En relación con otros recursos, 10 instituciones no cuentan con servicios como la hospitalización domiciliaria, de las 6 IPS restantes, 5 manifiestan contar con equipo de salud para visitas domiciliarias, y transporte propio para realizar estas actividades; de éstas, una IPS tiene servicio de Hospitalización domiciliaria, pero no cuenta con equipo de salud ni transporte propio para realizar visitas domiciliarias y otra IPS, por el contrario, no cuenta con hospitalización domiciliaria, pero sí con

un equipo de salud y transporte propio para realizar visitas domiciliarias. En cuanto a servicios complementarios para brindar atención en el cuidado paliativo, 5 IPS no disponen de más servicios a los anteriormente descritos. Las instituciones que informan contar con otros recursos físicos para cuidado paliativo, hacen referencia a servicios como radioterapia, quimioterapia, psiconcología, y una institución informa que tiene un servicio donde realiza la evaluación de insumos y medicamentos que necesita el paciente por medio de un equipo médico. Estos recursos no son exclusivos para cuidado paliativo sino que brindan servicios de diagnóstico y tratamiento oncológico en general, además de ser utilizados con fines paliativos. Esto es razonable porque las áreas físicas y los equipos con los que están dotados los servicios especializados de radioterapia y oncología tienen costos tan elevados que deben ser aprovechados para el diagnóstico y tratamiento oncológico y los distintos fines terapéuticos relacionados con la atención del paciente con cáncer, como lo es el cuidado paliativo.

El ideal de La unidad de cuidado paliativo debe disponer de recursos físicos como son: Atención hospitalaria, Atención domiciliaria, Consulta externa, Hospital de día, Atención del duelo de la familia, Reuniones interdisciplinarias, Docencia, Investigación, y Evaluación. Un buen programa de cuidados paliativos abarca intervenciones en todos los niveles de atención, (figura 8) por lo cual, cada IPS debe establecer el tipo de servicio a ofrecer para determinar los recursos físicos específicos con los que debe contar como la atención domiciliaria, hospitalización, transporte, visita médica e interdisciplinaria, para ofrecer un cuidado paliativo específico y especial a los pacientes con cáncer. Solamente de esta forma es posible brindarle una oportunidad a cada paciente de recibir una atención de óptima calidad por personal capacitado, de manera que la familia cuente con el apoyo y la capacitación necesaria para cuidar a su familiar enfermo en estas circunstancias.

6.3 RECURSO HUMANO PARA CUIDADO PALIATIVO DE PACIENTES CON CÁNCER EN IPS DE BOGOTÁ

De acuerdo al planteamiento de la SECPAL, una unidad debe tener estructurada la composición del equipo interdisciplinario específico como son: médicos, enfermeras y auxiliares, asistentes sociales, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, agentes de pastoral sanitario, etc., y otros. El

voluntariado con formación, selección y soporte, es una excelente manera de vincular los equipos con la comunidad, y crear una atmósfera de soporte.⁸¹ Es importante saber si se paga por un equipo básico o si se trata de equipos completos de referencia. También es importante que haya un documento de composición del equipo identificable por el usuario, porque, por ejemplo, muchas veces se busca al psicólogo, pero éste no pertenece al personal de planta y sólo está prestando un servicio externo⁸². (Véase FIGURA 5).

Para abordar este aspecto, se describe el recurso de profesionales y otro personal de apoyo con que cuentan las IPS de Bogotá y las funciones y actividades que cada uno realiza en el área de cuidado paliativo; se encontró que en general no hay homogeneidad en el tipo de recurso profesional en estas IPS; 5 cuentan con distintos profesionales y especialistas que apoyan la atención de cuidado paliativo a pacientes con cáncer; de las 11 IPS restantes, 4 no cuentan con médico de cuidado paliativo, una informa que cuenta con 7 anestesiólogos, que participan tanto en la atención especializada en manejo de dolor como en la consulta de preanestesia y servicio de anestesia para todos los pacientes que son atendidos

⁸¹ ESPAÑA. SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Guía de Cuidados Paliativos. [En línea]. (abr.2002). [Consultado 30 abr.2008]. Disponible en <<http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>.>

⁸² ESPAÑA. MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, Op. cit

ESPAÑA. SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Guía de Cuidados Paliativos. [En línea]. (abr.2002). [Consultado 30 abr.2008]. Disponible en <<http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>.>.

en la IPS; finalmente, una IPS informa que cuenta con un médico oncólogo y dos auxiliares de enfermería (*véase* TABLA 8).

Se espera que en una unidad de cuidado paliativo; los miembros del equipo tengan formación básica en cuidados paliativos, por ejemplo en un programa de postgrado en enfermería oncológica; de igual manera, se espera que más del 50% de las personas de este equipo, tengan formación intermedia. Los líderes de la unidad deben tener formación avanzada y acreditada, es decir, postgrados y grados de magíster, tanto así que en España se está negando el acceso a aquellas unidades que no tengan un proceso de formación continua, con un programa anual de formación y capacitación para sus miembros.

Para la provisión de los Cuidados Paliativos se identifican básicamente dos tipos de recursos específicos, que pueden ser ordenados en función de su complejidad en cuanto a composición y estructura necesaria (ambos tipos no son excluyentes):

¹ MUÑOZ, Op. cit.,.

Equipos de soporte de Cuidados Paliativos. pueden ser básicos (médicos y enfermeras) o completos si están formados por más profesionales como psicólogos, trabajadores sociales u otros. Su función es la de apoyo a otros profesionales, asesoría y consultoría, y atención directa de los pacientes cuando

otros profesionales lo soliciten y se cumplan los criterios de inclusión. Su ámbito puede ser domiciliario, hospitalario o mixto.⁸³

En cuanto a las áreas de *especialidad del recurso médico* se encontró que 13 IPS tienen especialistas en áreas de cardiología, infectología, neurología, cirugía general, hematología, ortopedia, que son áreas de cuidado complementario para pacientes con cáncer pero no enfocados directamente al cuidado paliativo.

En cuanto a *profesionales de enfermería*, 6 IPS no cuentan con este recurso humano en las áreas y servicios de Cuidado Paliativo, y solamente 4 IPS cuentan con Especialistas en Enfermería Oncológica para apoyar este tipo de servicio. Se exploró si se contaba con recurso de profesionales de enfermería con especialización en otra área, solamente 2 instituciones manifiestan tener este recurso, pero en una de ellas su especialidad no es relacionada directamente con cuidado paliativo. Respecto a otro recurso humano de enfermería, la IPS que brinda servicios de cuidado paliativo a otras EPS informa que cuenta con 90 Auxiliares, pero su participación es esporádica en este servicio, sin ser exclusivas para el mismo. Esta IPS no cuenta con ninguna Profesional de Enfermería para brindar cuidado a los pacientes hospitalizados y ambulatorios.

⁸³ FERNANDEZ, Guillermo. Programa Marcos de Cuidado Paliativo. [En línea]. (2001-2004). [Consultado 30 oct.2008]. Disponible <http://www.syc.juntaex.es/ses/prog_marco_paliativos.pdf>

En el nivel de complejidad más básico, una unidad de cuidado paliativo estaría formada por una enfermera y un médico, aunque también podría ser una enfermera y un químico farmacéutico. Los equipos completos, además de tener enfermera y médico, cuentan con psicólogo, asistente social, fisioterapeutas, fisiatras, químico farmacéuticos, etc. Los equipos de referencia, además de ser equipos completos, en términos de número de profesionales, están asociados con investigación universitaria.

Visto desde los niveles de organización, hay enfermeras de soporte que realizan cuidados paliativos, equipos de soporte hospitalario y domiciliario y unidades de cuidados paliativos, además de los sistemas integrales y sistemas complejos que están asociados con las redes de salud⁸⁴.

En las unidades dedicadas a pacientes con cáncer se debe tener preferiblemente especialidad en oncología, medicina interna, anestesia, rehabilitación, medicina familiar, y ser apoyados por psiquiatría, radioterapia y cirugía oncológica entre otras. Lo mismo sucede con profesionales de enfermería oncológica y psicología, entre otros. De acuerdo con su complejidad, se tendrá unidades de consulta ambulatoria y hospitalización apoyados por grupos de atención en el

⁸⁴ *Ibíd.*, .

domicilio, donde el médico familiar, el personal de enfermería, la rehabilitación, el trabajo social y la psicología desempeñan un papel fundamental⁸⁵.

⁸⁵ RESTREPO, María Helena. Cuidado Paliativo: Una aproximación a los aspectos éticos en el paciente con cáncer. En: Persona y Bioética. [En línea]. Vol. 9, No. 25 (2005); p. 6-45. [Consultado 11 abr.2008]. Disponible en <<http://personaybioetica.unisabana.edu.co/>>

TABLA 8

Recurso humano de cuidado paliativo para paciente oncológico en IPS de Bogotá, 2008

INSTITUCION	Nivel	MÉDICOS				PERSONAL DE ENFERMERÍA				PERSONAL OTRAS ÁREAS			
		Cuidado Paliativo	Anestesiólogo	Oncólogo	Especialista otro campo	Especialista Oncología	Especialista otra área	Profesional	Auxiliar	Psicología	Trabajo social	Consejero Espiritual	Voluntario
A	IV	0	0	1	0	0	0	0	2	0	0	0	0
B	IV	1	4	1	0	0	0	0	1	1	1	0	0
C	IV	1	7	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0
D	IV	1	2	3	4: HematoOncología, Radioterapia	2	0	2	5	1	1	1	0
E	III	0	0	0	3: Infectólogos, Cardiólogos Cx General	0	0	1	10	2	1	3	3
F	IV	1	1	1	1. Psiquiatría. 1. Neurología	0	0	0	0	1	0	0	0
G	IV	4	1	1	1. Medico Familiar	1	0	1	0	1	1	1	1Dama voluntarias
H	IV	1	1	2	5. Hematología Pediatria Oncológica	3	0	0	1	3	0	1	1
I	IV	1	1	1	3: infectólogo Cardiólogo, Med. Interna	0	0	1	6	2	0	0	8
J	IV	1	5	0	1. manejo dolor	0	0	1	0	1	0	0	0
K	III	0	0	0	3: Infectólogo, Psiquiatra, Nutrición	0	Gerencia Hospitalaria, Enterostomal	12	90	1	0	0	0
L	IV	1	4	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
M	IV	0	2	0	3. Neurocirugía, Ortopedia. Cirujano	0	0	1	0	0	0	0	0
N	IV	1	1	2	8: hematólogo, Ginecólogo. Radiólogo, Patólogo	1	1	1	2	1	1	1	2.Damas Voluntarias
Ñ	IV	1	5	2	1. Med. Dolor	0	0	0	0	2	1	1	0
O	IV	1	Apoyo	Apoyo	1. Medico Internista	0	0	1	12	0	0	0	0

En cuanto al recurso humano de otras disciplinas y áreas de apoyo para brindar cuidado paliativo a pacientes con cáncer, se encontró en el estudio que 10 IPS no cuentan con profesionales de trabajo social, ni de psicología, ni consejeros o personal voluntario, y las 6 IPS restantes cuentan cada una con máximo 1 o 2 personas de estas áreas en cada institución. En este sentido, las IPS de la ciudad, deben considerar la posibilidad de integrar en sus equipos a profesionales de estas otras disciplinas para implementar servicios de apoyo fundamentales en el cuidado paliativo de pacientes con cáncer.

Para complementar la información sobre el recurso humano de Cuidado Paliativo en las IPS de Bogotá, se exploraron las funciones y actividades que cada disciplina asume dentro de los equipos de trabajo, a partir de una lista que comprendía funciones y actividades de tipo administrativo, educativo y asistencial, se analiza cada función o actividad, desde la responsabilidad que cada disciplina tiene en ella y las necesidades que aún existen en la ciudad para satisfacerlas (*véase* TABLA 9). Se presenta la información en relación a las actividades que los integrantes de los equipos de cuidado paliativo

Se espera que en las IPS de Bogotá La proporción y formación de los profesionales de cuidado paliativo cumplan con un requisito como se exige en la organización de los Cuidados Paliativos, que incluyan medidas y recursos

humanos específicos en los servicios existentes de oncología y cuidado paliativo, para permitir que en todos los ámbitos sea posible una atención de calidad. Y sean claros con este recurso.

TABLA 9 Funciones y actividades de los profesionales en cuidado paliativo

FUNCIONES Y ACTIVIDADES	MÉDICO	ENFERMERA	T. SOCIAL	PSICÓLOGO	OTROS
CONSULTA A PACIENTES	16	7	2	4	4
ADMINISTRACION DE TTOS	7	15	0	0	0
OTROS PROCEDIMIENTOS	13	11	1	0	0
DIAGNOSTICO SITUACIONAL	11	7	1	3	1
VISITA DOMICILIARIA	7	5	1	2	2
SEGUIMIENTO PACIENTES	15	11	2	5	1
EDUCACION PTE FAMILIA	8	13	3	7	1
ASESORIA Y CONSEJERIA	7	9	2	8	3
GRUPO DE APOYO	5	4	3	8	3
CAMPAÑAS AL PUBLICO	2	4	0	0	1
PLANEACION CUIDADO	10	10	1	3	1
CAPACITACION AL PERSONAL	9	12	1	4	1
GESTION ADMINISTRATIVA	4	8	2	2	4
COORDINA. INTERSECTORIAL	6	8	2	1	1

Fuente: Datos obtenidos en el estudio

ASISTENCIALES	EDUCATIVAS	ADMINISTRATIVAS
---------------	------------	-----------------

6.3.1 Funciones asistenciales asumidas por el recurso humano de cuidado paliativo

La actividad de consulta (médica) a pacientes en las 16 IPS es realizada por el profesional médico; es indispensable que todo paciente tenga un diagnóstico de cuidado paliativo y se le inicie un tratamiento para el alivio de los síntomas que presenta. Se encontró que todas las IPS cumplen con esta condición fundamental del cuidado paliativo. En 7 IPS, se informa que la enfermera realiza consulta (de enfermería); su importancia está en la valoración que realiza este profesional para determinar las necesidades específicas del paciente en cuidado paliativo y su familia.

En 2 IPS el trabajador Social participa realizando consulta para determinar el impacto social que produce la enfermedad en el paciente y la familia y apoyarles en este aspecto. En 4 IPS se informa que el psicólogo realiza consulta; esta actividad responde a la necesidad de valoración psicológica del paciente especialmente cuando se identifican alteraciones emocionales o se requiere derivación psiquiátrica en pacientes o familiares con trastornos identificados por otros profesionales del equipo de salud.

Administración de tratamientos en 15 IPS la enfermera realiza esta función y en 7 se informa que el médico también administra medicamentos a los pacientes en cuidado paliativo; esta actividad cuando es realizada por el médico generalmente obedece a situaciones clínicas en las que se requiere el uso de procedimientos invasivos como el bloqueo nervioso en casos de dolor agudo o incontrolable. La administración de medicamentos por vía oral o parenteral en los servicios de cuidado paliativo se realiza fundamentalmente ante la manifestación de síntomas molestos en el paciente que requieren su alivio inmediato, esta actividad le permite observar los efectos terapéuticos y los efectos adversos que se presentan en los pacientes.

Realización de otros procedimientos se refiere a diferentes actividades, técnicas o tácticas para solucionar diversos problemas físicos que presentan los pacientes; uno de los más frecuentes es el dolor que requiere de procedimientos invasivos anestésicos con finalidad terapéutica, como la colocación de catéteres raquídeos o ventriculares; o neuroquirúrgicos: cordotomías, neurolisis para alivio del dolor. También se considera entre estos la utilización de dispositivos de infusión en los casos en que la administración de medicamentos no pueda realizarse de una forma más simple (Por ejemplo, por vía oral, rectal o subcutáneas intermitente).

Se encontró que en 13 IPS los médicos cumplen esta función y las enfermeras en 11 IPS, que además realizan otras funciones o procedimientos como curaciones, cambios de sondas, cambios de catéteres subcutáneos; durante éstos es posible también evaluar el resultado de los tratamientos implementados. El personal de enfermería también participa en los procedimientos médicos de acuerdo a las necesidades y la disposición del equipo médico quien le necesita.

Diagnóstico situacional es una función importante que debe cumplirse dentro del equipo de cuidados paliativos, y cualquiera de los profesionales que lo integran está en capacidad de realizarlo. Hace referencia a la identificación de la condición particular que vive en un momento dado un paciente con cáncer que requiere cuidado paliativo. En el estudio se informa que en 11 IPS el médico realiza esta actividad, en 7 IPS el profesional de enfermería también participa, en 1 IPS el trabajador Social, en 3 IPS los psicólogos y en 1 IPS otros; esta actividad es fundamental para contribuir en la medición de la eficacia y analizar la productividad de los recursos adecuados para el cuidado paliativo en cada centro asistencial.

Visita domiciliaria es una actividad de atención disciplinar, multidisciplinar o interdisciplinaria que se realiza en el lugar de residencia del paciente, en este caso se refiere a la actividad que realizan los miembros del equipo de cuidados

paliativos al domicilio del paciente con cáncer para evaluar su condición clínica general, determinar las conductas a seguir desde el punto de vista terapéutico para el alivio de los síntomas y el acompañamiento en esta etapa de vida del paciente y su familia. En el estudio, se encontró que en 7 IPS los médicos participan en la visita domiciliaria; se espera que su papel se oriente a brindar información al paciente y la familia en temas relacionados al diagnóstico, pronóstico y opciones terapéuticas.

En 5 IPS se informó que el profesional de Enfermería realiza visita domiciliaria, su función es importante porque coordina el cuidado que debe recibir el paciente y la familia, solicita y administra los recursos materiales necesarios para la implementación de los cuidados en la visita domiciliaria, registra todas las intervenciones o actividades realizadas por los correspondientes profesionales. La participación de Trabajo Social es importante, porque realiza las entrevistas complementarias en domicilios con fines de diagnóstico social y para incrementar la comunicación entre el paciente y la familia y éstos con el equipo tratante, en el estudio se encontró que solamente en una IPS participa Trabajo Social en la visita domiciliaria.

La participación del psicólogo en la visita domiciliaria se enfoca a la detección de las necesidades, conductas y recursos emocionales adaptativos o no adaptativos del paciente, la familia y el entorno significativo considerando las distintas etapas

evolutivas de la enfermedad. Solamente en 2 IPS se cuenta con el recurso de psicología para las visitas domiciliarias.

6.3.2 Actividades educativas asumidas por el recurso humano de cuidado paliativo

Seguimiento a pacientes. Son las actividades establecidas para evaluar en forma permanente la eficacia de los tratamientos indicados y el control de sus resultados en los pacientes con cáncer que se están beneficiando de una atención paliativa. En general, se espera que sean los trabajadores sociales y los psicólogos quienes asuman este tipo de actividades. Los trabajadores sociales deben realizar entrevistas de seguimiento individual y familiar durante el tiempo en que el paciente permanece en cuidados paliativos y los psicólogos implementan planes de apoyo y seguimiento del duelo a través de la entrevista a familiares.

En este estudio se encontró que en 15 IPS se informa que el médico realiza actividades de seguimiento de pacientes y en 11 IPS que el profesional de enfermería participa en él; se asume esta actividad como la verificación y el control del cumplimiento de las medidas terapéuticas instauradas en los pacientes, que estos profesionales realizan durante la consulta, o la atención y respuesta a las

solicitudes realizadas por los familiares que se comunican telefónicamente a los servicios de cuidado paliativo, cuando se cuenta con este tipo de servicio. Se asume el seguimiento de pacientes, por parte de enfermería como la actividad de planificación de acciones con el paciente, la familia y o el equipo quien está a cargo del paciente, recibiendo la atención del cuidado paliativo.

Educación al paciente y la familia. Se refiere a todas las actividades planeadas y desarrolladas por profesionales del equipo de salud, para brindar información y desarrollar ciertas habilidades tanto en los pacientes como en los familiares cuidadores, relacionadas con el cuidado específico que requiere el paciente en diversos aspectos como la higiene, los cuidados de la piel y la boca, el manejo de sondas, los cuidados con las ostomias y las heridas, y la medicación que necesita el paciente para el control de síntomas.

En el estudio se encontró que en 8 IPS los médicos participan en la educación al paciente y la familia. En 15 IPS esta actividad es realizada fundamentalmente por la enfermera, quien educa y supervisa a la familia y su entorno afectivo sobre aspectos de cuidado general del paciente, administración de tratamientos farmacológicos, cuidados básicos de higiene y confort, cuidados de la piel y boca, alimentación, eliminación, movilización y rehabilitación dentro del cuidado paliativo. Se informa que en varias IPS, otros profesionales como el trabajador

social y el psicólogo también realizan educación al paciente con cáncer y su familia; son actividades educativas derivadas de su perspectiva disciplinar específica para el cuidado paliativo de los pacientes.

Asesoría y consejería a pacientes en cuidado paliativo y sus familiares. Estas actividades se orientan a resolver las inquietudes que tienen los pacientes o sus familiares sobre diversos aspectos, aconsejando lo que es recomendable o no, para el paciente de acuerdo a su situación clínica. De manera similar que en las actividades de educación, en el estudio se encontró que en 7 IPS los médicos brindan asesoría y consejería a los pacientes en relación a aspectos relacionados con el tratamiento.

En 9 IPS las enfermeras asesoran y aconsejan sobre los cuidados específicos en pacientes con tratamientos oncológicos utilizados con finalidad paliativa (cirugía, quimioterapia o radioterapia). En 8 IPS el psicólogo brinda asesoría y consejería en relación con el manejo de alteraciones emocionales que surgen comúnmente en los pacientes o sus familiares en esta etapa de la enfermedad; también dan asesoramiento en la prevención y el tratamiento del síndrome de desgaste profesional a otros profesionales del equipo de Cuidados Paliativos.

Los Grupos de Apoyo. Son el equipo de salud que está a disposición del paciente, incluyendo a los voluntarios, que son entrenados y capacitados para cumplir una misión de participar y cooperar en el cuidado paliativo para la atención del paciente con cáncer; En 5 IPS los médicos conforman este grupo, en 4 IPS enfermería, en 3 IPS s Trabajo Social, en 8 IPS Psicólogos, y 3 IPS otros (Damas voluntarias) porque ellos conforman los grupos de apoyo, para cuidar al paciente y dar ideas que garanticen un cuidado en donde todo el equipo esté de acuerdo y se siga con un objetivo claro en común acuerdo. Para mejorar la situación clínica del paciente y su familia.

Las Campañas educativas al público permiten informar a la comunidad, profesionales, de la necesidad y la importancia de los cuidados paliativos para los pacientes con cáncer. En 2 IPS los médicos participan, Brindan información sobre objetivos terapéuticos de cada nivel de atención en los cuidados paliativos, también en 4 IPS enfermería está presente, porque Implementan programas de capacitación en Cuidados Paliativos en pregrado y posgrado de la Carrera de Enfermería para incentivar al profesional de adquirir más conocimientos e interés y promover una atención de optima calidad donde se garantice el cuidado del paciente y el apoyo a su familia.

6.3.3 Actividades administrativas realizadas por el recurso humano de cuidado paliativo

La *planeación y cuidado* se fundamenta en planear día a día la atención del paciente con cáncer según su Diagnostico, tratamiento y necesidad. En 10 IPS informan la participación de los médicos, son quienes organizan e Implementan un plan terapéutico adaptado a las necesidades del final de la vida de pacientes y/o familias con situaciones de máxima complejidad en aspectos físicos, psicológicos, sociales o espirituales. En 10 IPS Enfermería participa en esta actividad porque, Promocionan la atención domiciliaria a través de la provisión de recursos humanos y materiales y la capacitación de la familia para llevar a cabo los cuidados. Y Supervisando la implementación de la terapéutica en domicilio a través del seguimiento directo o indirecto.

La *capacitación al personal*. Se realiza cuando todo grupo o persona de salud llega e integrar el equipo de atención de cuidado paliativo, sin tener conocimientos de la unidad o área. En 9 IPS el médico participa, brindando información y capacitación de la unidad de atención sobre la utilización de los distintos dispositivos, y Ejecuta de acciones de docencia y capacitación a los profesionales y estudiantes de la salud, (conferencias, cursos, rotaciones, etc.). En 12 IPS Enfermería participa porque tienen la capacidad de formar y orientar y

capacitar al personal egresado, e informando del área y del cuidado que se les brinda a los pacientes que se encuentran dentro de la unidad de cuidado paliativo, e Implementan programas de capacitación en Cuidados Paliativos al personal interesado.

Gestión Administrativa. Son las acciones mediante las cuales los directivos de una institución de salud, desarrolla sus actividades a través del cumplimiento de las fases del proceso administrativo: Planeando, organizando, dirigiendo, coordinando y controlando, el cumplimiento de la funciones o actividades correspondientes al personal de una institución. En 4 IPS los médicos participan, ellos dirigen y coordinan la labor que se debe desempeñar dentro de los niveles de atención del cuidado paliativo. En 8 IPSs enfermería participa, cumpliendo con la obligación e iniciativa de delegar , planear y supervisar las funciones que le corresponden al equipo de salud, Administrando e identificando las medidas indicadas de cada nivel en la atención del paciente, y su familia.

Coordinación intersectorial. Son un grupo o personas que responden en la formulación y ejecución de políticas, programas y acciones en ejercicio de sus competencias, deben armonizar y coordinar su actuación para asegurar un servicio eficaz. Se informa en 6 IPS que lo médicos participan porque ellos formulan y organizan el protocolo de atención e investigación en Cuidados

Paliativos, para promover el bienestar con el paciente y el apoyo a la familia. De acuerdo a los programas correspondientes al cuidado del paciente con cáncer, en 8 IPS Enfermería participa, porque, supervisan los programas a través de las acciones que realiza el equipo de salud tratante. En una IPS, los psicólogos, participan, porque ellos realizan, la coordinación y supervisión de la inclusión de otros recursos asistenciales de cuidado paliativo y la dinámica grupal (terapia ocupacional, laborterapia, musicoterapia, reuniones multifamiliares, etc.). Orientadas a la participación de todo el equipo médico y la integración del paciente y su familia para el mejoramiento de la atención. En 2 IPS, Trabajo Social participa porque coordina y supervisa acciones del voluntariado adecuadas a la complejidad de los niveles de atención del cuidado paliativo y la coordinación de actividades de la red de soporte social necesarias para optimizar el tratamiento indicado (escuela, lugar de trabajo, etc.).

El objetivo en este ámbito es contribuir a la mejora del bienestar del paciente terminal hospitalizado, mediante el asesoramiento y apoyo de los responsables directos del caso, y mediante la actuación directa cuando así se le solicite por los mismos, y facilitar el retorno y coordinación con la atención primaria y otros recursos sociales y sanitarios cuando sea posible y deseable (*Véase ANEXO 2*). Para ello realizarán actividades como:

- ✎ Apoyo a los profesionales de Atención Especializada en el proceso de atención a las personas en situación de terminal.

- ✍ Interconsulta mediante la evaluación del enfermo, la familia y diseño de la estrategia terapéutica más adecuada, junto con el profesional responsable de la atención de los distintos servicios cuando se solicite su intervención.
- ✍ Apoyo en la realización de determinadas técnicas y aproximación adecuada al caso, mediante la asesoría y difusión de las actuaciones paliativas apropiadas. Coordinación entre niveles asistenciales, siendo vehículo de información eficaz y de esta forma, asegurando la continuidad en los cuidados.
- ✍ Coordinación con los recursos sociales.
- ✍ Soporte en la docencia de los profesionales de Atención Especializada, potenciando su tarea de formación basada en problemas, adaptándose a las necesidades formativas de estos profesionales, realizando sesiones clínicas y haciendo de las visitas conjuntas una labor de tutorización.
- ✍ Ser motores y apoyo en la investigación sobre aspectos del programa.⁸⁶

Una observación a futuro, es tener presente que las instituciones educativas y prestadoras de salud se exijan y mejoren la participación del profesional en cuidado paliativo en todos los niveles de atención, cumpliendo con las normas establecidas, en funciones y actividades que debe desempeñar cada uno,

⁸⁶ FERNANDEZ, Op. cit.,.

lográndolo con interés el trabajo en equipo para desarrollar una atención de óptima calidad en el cuidado del paciente con cáncer.

Como un aspecto clave del recurso humano se propuso explorar las características personales y competencias que debe tener el personal que brinda cuidado paliativo, para lo cual se solicitó a quienes respondían la encuesta, en un listado de características deseadas en este personal, calificar cada una según su importancia, con un valor de una escala de 1 a 5, donde 1 era la mínima o ninguna importancia y 5 era la máxima importancia de la característica mencionada. De las respuestas dadas por todas las personas que evaluaron las características se obtuvo un puntaje final que varió entre 4.5 y 5, considerándose todas las características mencionadas como muy importantes. (*Véase* TABLA 10). Sin embargo, a manera de reflexión, se presentan a continuación en orden las características que obtuvieron los máximos puntajes.

En todas las 16 IPS se consideraron como características muy importantes, los siguientes aspectos, que obtuvieron un puntaje de 5/5: el compromiso, el conocimiento, la empatía con pacientes y familiares, y el gusto con su trabajo. Los conceptos comunes de acuerdo con la relación y definición de cada una de ellas en la atención de cuidado paliativo son los siguientes:

- Compromiso: En este caso, se entiende que una persona debe ser exigente con su trabajo y cumplir con todas las responsabilidades que el área de cuidado paliativo le exige y ante las que ha contraído una obligación, en este caso de tipo laboral.
- Conocimiento del área: es la facultad de entender y juzgar las cosas con la experiencia y reconocimiento de su trabajo; implica la formación académica específica y la educación continua en el campo del cuidado paliativo, a fin de tener los elementos de juicio necesarios para brindar la más alta calidad de cuidados paliativos que los pacientes con cáncer y sus familias requieren.
- Empatía: es la Identificación mental y afectiva de un sujeto con el estado de ánimo de otro; en este caso se asume como el sentimiento de participación afectiva con el paciente quien recibe la atención en cuidado paliativo, consiste en ser capaz de comprender su situación de manera integral y la de su familia.
- Sentirse a gusto con su trabajo: desear, sentir placer y disfrutar lo que se hace en el cuidado paliativo del paciente con cáncer y su familia, tomarlo con interés, madurez y responsabilidad para brindar un cuidado paliativo de óptima calidad.

En un segundo lugar, se presentan las características evaluadas entre 4.90 y 4.93, también consideradas como muy importantes: cumplimiento, y amabilidad en el trato con todas las personas, saber escuchar.

- Cumplimiento: Hacer aquello que debe o a lo que está obligado, satisfacer la obligación que se tiene para con alguien; en este caso es el Deber y la obligación de hacer las funciones correspondientes de acuerdo a lo determinado para el cuidado paliativo de pacientes con cáncer y su familia.
- Amabilidad en el trato con todas las personas: Afabilidad, complacencia, afecto y agrado con los demás; optar por una aptitud de tolerancia, respeto y aceptación hacia la persona que está en la necesidad del cuidado paliativo y su familia.
- Saber escuchar: Prestar atención y entender lo expresado por otros, en este caso las manifestaciones de las personas que están a cargo del personal de salud que brinda cuidado paliativo a los pacientes con cáncer en el trascurso de su cuidado para que sus necesidades sean atendidas.

En tercer lugar, se presentan las características evaluadas entre 4.81 y 4.87:

aportar nuevas ideas, y participación en la toma de decisiones.

- Aportar nuevas ideas: Es la Facultad de iniciativa que se obtiene en el trascurso de la educación, enseñanza y la experiencia de su profesión para solucionar diferentes situaciones relacionadas con el cuidado paliativo de los pacientes con cáncer y sus familias
- Participación en la toma de decisiones: es la determinación o resolución que se toma o se da en una condición particular, en este caso del cuidado paliativo, se

refiere a la Intervención del individuo, en este caso el profesional, y su Interés demostrado, para mejorar una condición del paciente con cáncer en cuidado paliativo y su familia, aportando y contribuyendo con ideas que favorezcan este objetivo.

En cuarto lugar, se presentan las características evaluadas en 4.75: habilidad en los procedimientos específicos, relacionarse con pacientes difíciles, comunicar malas noticias.

- Habilidad en los procedimientos: es la capacidad, inteligencia, disposición y destreza para ejecutar algo, en este caso para realizar los procedimientos de cuidado paliativo requeridos para el paciente con cáncer.
- Relacionarse con pacientes difíciles: Es la capacidad que debe tener el profesional de la salud para tratar y manejar cualquier circunstancia que se presente en el cuidado y tratamiento del paciente con cáncer y su familia, especialmente en condiciones críticas, complicadas o de mayor exigencia por parte de éstos.
- Comunicar malas noticias: Descubrir, manifestar o hacer saber a alguien algo que no espera o no desea conocer. Es una cualidad que debe hacer parte del profesional de la salud para lograr un diálogo claro, directo con el paciente y su familia frente a situaciones complicadas o difíciles que se enfrentan en relación con la información del diagnóstico, el tratamiento y el pronóstico del paciente con cáncer, de acuerdo con su evolución en el transcurso de su cuidado.

En quinto lugar, se evaluó con 4.5 la característica de motivar el auto cuidado de los pacientes definida como el disponer del ánimo de alguien para que proceda de un determinado modo, en este caso, hace referencia a las actividades que realiza el personal de salud para estimular al paciente con cáncer y a su familia a realizar las acciones de su cuidado; una forma es mediante la educación enfocada en el bienestar y la importancia del cuidado paliativo.

Es deseable que el personal que participa en los cuidados paliativos a pacientes con cáncer y sus familias, tenga un perfil ideal, para cumplir con las características competentes mencionadas. Ello sólo es posible mediante una formación académica específica apropiada y un alto grado de motivación para pertenecer al grupo de atención en cuidado paliativo

TABLA 10 Características personales esperadas en el recurso humano de cuidado paliativo para pacientes con cáncer y sus familias

INSTITUCION	Nivel	Cumplimiento	Compromiso	Comunicar malas noticias	Relacionarse con ptes difíciles	Motivar auto cuidado de los ptes	Habilidad en procedimientos específicos	Participación en la toma de decisiones	Saber escuchar	Tener conocimiento del área	Tener empatía con ptes y familiares	Aportar nuevas ideas	Amabilidad en el trato con todas las personas	Sentirse a gusto con su trabajo
A	IV	5	5	5	5	4	4	5	5	5	5	4	5	5
B	IV	4	5	4	4	4	4	3	5	5	5	4	5	5
C	IV	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
D	IV	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
E	III	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
F	IV	5	5	5	5	5	4	5	5	5	5	5	4	5
G	IV	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
H	IV	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
I	IV	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
J	IV	5	5	4	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
K	III	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
L	IV	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
M	IV	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
N	IV	5	5	4	4	5	5	5	5	5	5	5	5	5
Ñ	IV	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
O	IV	5	5	4	4	4	4	4	4	5	5	5	5	5
TOTAL X		4.9	5	4.75	4.75	4.5	4.75	4.81	4.93	5	5	4.87	4.93	5

Fuente: Datos obtenidos en el estudio

7. CONCLUSIONES

Se encontró que sólo una IPS pública y dos privadas de III o IV nivel, cuentan con los recursos físicos y algún recurso humano específico, necesarios para brindar una adecuada atención de cuidado paliativo a pacientes con cáncer, que requieren una atención especializada y organizada, donde se cubran todas sus necesidades y de su familia, en relación al cuidado paliativo, de acuerdo a lo descrito por la OMS. De las 16 IPS de Bogotá que respondieron la encuesta, 15 no cuentan con un equipo de cuidado paliativo completo para brindar una atención, que permita cubrir todas las necesidades físicas, psicológicas, y espirituales al paciente con cáncer.

Solamente 6 IPS cuentan con algunos recursos físicos para ofrece cuidado paliativo, en cuanto a servicios de hospitalización domiciliaria y trasporte propio para realizar visitas domiciliarias. En 7 IPS, se tienen servicios complementarios como radioterapia, quimioterapia, y psicooncología, para diagnóstico y tratamiento oncológico, que son de uso común para todos los pacientes con cáncer.

En cuanto al perfil del recurso humano de cuidado paliativo en las 16 IPS de Bogotá, se encontró que solamente en una IPS pública se cuenta con profesionales en todos los campos relacionados con el cuidado paliativo para

pacientes con cáncer; 3 IPS no cuentan con personal de Enfermería, 5 IPS cuentan con algunos profesionales y especialistas de diferentes áreas que apoyan la atención de cuidado paliativo a pacientes con cáncer, pero no son exclusivos de este campo.

En cuanto a las funciones y actividades del personal de cuidado paliativo que atienden pacientes con cáncer, se encontró en el estudio, que las actividades asistenciales en las 16 IPS son asumidas por personal médico, seguida por el profesional de enfermería; este personal participa en todas las intervenciones asistenciales, educativas y administrativas establecidas para la atención del paciente; otros profesionales como los trabajadores sociales y los psicólogos son escasos en la mayoría de IPS.

8. RECOMENDACIONES

Es necesario contar con estos recursos físicos, humanos, para brindar atención de cuidado paliativo, en los niveles I, II, y III descritos por la OMS, desarrollando estrategias que permitan cumplir, especialmente, en la actualidad los derechos, leyes y normas establecidas por el gobierno, en conjunto con las instituciones encargadas como son: el Ministerio De Protección Social seguida de la Secretaria Distrital De Salud de la Ciudad de Bogotá, en donde la certificación de calidad y la acreditación institucional se exijan para contar con los recursos necesarios de cuidado paliativo y así ofrecer servicios de alta calidad.

Lo anterior, busca que en Bogotá, se puedan cubrir las necesidades de la población en las instituciones de salud, ofreciendo garantías que proporcionen una buena atención para los pacientes en estado terminal, donde debe adaptarse un nuevo enfoque integral en nuestro Sistema Nacional de Salud. Éste debe reducir las necesidades físicas, emocionales y espirituales que enfrentan los enfermos.

Pero si la situación continúa así para los pacientes con cáncer terminal; esto representa que tienen que seguir el sufrimiento, la agonía, y que no se les proporcione los tratamientos adecuados ni un apoyo físico, emocional o espiritual

para ellos y su familia. Llegando a tomar medidas legales como establecer tutelas y denuncias, para que le sean cumplidos los derechos que, como pacientes, les corresponde por ley.

BIBLIOGRAFÍA

ASHTON, Álvaro. Proyecto de ley que reglamenta el derecho de los enfermos terminales a desistir de medios terapéuticos y se prohíbe el enseñamiento terapéutico. [En línea]. (2006). [Consultado 12 oct.2008]. Disponible en <http://www.ginaparody.com/temas/senado/proyectos/sa_enfermedades_terminales.pdf>

BILLINGS, Andrew. What is Palliative Care? En: Journal of Palliative Medicine. Vol. 1, No. 1 (1998); p. 73-81.

BRUERA, Eduardo y DE LIMA, Liliana. Cuidados Paliativos. En: Guías para el manejo clínico. [En línea]. (2002). [Consultado 1 abr.2008]. Disponible en <<http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/palliative-care.pdf>>

_____. The Pan American Health Organization: Its Structure and Role in the Development of a Palliative Care Program for Latin America and the Caribbean. En: Journal of Pain and Symptom Management. [En línea]. Vol. 20, No. 6 (2000); p. 440-448. [Consultado 16 abr.2008]. Disponible en <http://www.paho.org/Project.asp?SEL=TP&LNG=ENG&ID=233&PRGRP=docs_g>
en

CENTENO, Carlos. Historia de Cuidados Paliativos y Movimiento Hospice. En: SECPAL. [En línea]. (1997). [Consultado 20 abr.2008]. Disponible en <<http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia%20CP>>

CLARK, David y CENTENO, Carlos. Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis. En: Clinical Medicine Journal of the Royal College of Physicians. [En línea]. Vol. 6, No. 2 (2006); p.197-201. [Consultado 20 abr.2008]. Disponible en

<<http://www.ingentaconnect.com/content/rcop/cm/2006/00000006/00000002/art00022.jsessionid=2116plppfqnr.alexandra?format=print>>

CHILE. MINISTERIO DE SALUD DE CHILE. Guía Clínica: Alivio del dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos. 1ed. Santiago de Chile: Minsal, 2005.

COLOMBIA. CONGRESO. Ley 266 de 1996, enero 25, por la cual se reglamenta la profesión de enfermería en Colombia y se dictan otras disposiciones. [En línea]. Bogotá: El Congreso, 1996. [Consultado 14 mar.2008]. Disponible en <http://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-105002_archivo_pdf.pdf>

_____. MINISTERIO DE PROTECCIÓN SOCIAL. Anuario Estadístico 2006. Vol. 4. Bogotá: Instituto Nacional de Cancerología, 2007.

DOYLE, David. Palliative medicine: the first 18 years of a new sub-speciality of General Medicine. En: J R Coll Physicians Edinb. [En línea]. Vol. 35 (2005); p. 199-205. [Consultado 20 abr.2008]. Disponible en <<http://www.who.int/en/>>

DOYLE, Dereck, et al. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3 ed. New York: Oxford University Press, 2004. p. 16-18.

ESPAÑA. MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. Jornada Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud. [En línea]. (2005). [Consultado 28 oct.2008]. Disponible en <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/ResumenJornada.pdf>

_____. SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Guía de Cuidados Paliativos. [En línea]. (abr.2002). [Consultado 30 abr.2008]. Disponible en <<http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>>

EUROPEAN CANCER LEAGUE. Los derechos del paciente de cáncer. Declaración conjunta sobre la promoción y cumplimiento de los derechos de los pacientes de cáncer. (2007). [En línea]. [Consultado 14 mar.2008]. Disponible en <<http://www.todocancer.com/NR/rdonlyres/A1473FF4-A2E9-46E1-A018-727414780422/0/DerechodelosPacientes.pdf>>

FERNANDEZ, Guillermo. Programa Marcos de Cuidado Paliativo. [En línea]. (2001-2004). [Consultado 30 oct.2008]. Disponible en <http://www.syc.juntaex.es/ses/prog_marco_paliativos.pdf>

GÓMEZ-BATISTE, Xavier, et al. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. 2005-2008. [En línea]. (jun. 2005). [Consultado 28 oct.2008]. Disponible en <http://www.semg.es/doc/comunidades/madrid/plan_paliativos.pdf>

HERNÁNDEZ, Anierte. Experiencia en el cuidado a un enfermo próximo a la muerte. En: Cuidados II. Pacientes Terminales [En línea]. No. 11 (ago.2002); [Consultado 11 abr.2008]. Disponible en <http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/trabaj_cuidad_terminal.htm>

HIGGINSON, I.J .End-of-Life Care: Lessons from Other Nations. En: Journal of Palliative Medicine. [En línea]. Vol. 8, No.1 (2005); p. 161-173. [Consultado 22 abr.2008]. Disponible en <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16499464>>

MEMBRADO, Joaquín. European Forum for Quality Management. [En línea]. (2000). [Consultado 29 oct.2008]. Disponible en <<http://www.edicionsupc.es/ftppublic/pdfmostra/OE02700C.pdf>>

MINISTERIO DE SALUD. Resolución 643/2000. Norma de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos. [En línea]. Año: 2002. [Consultado 12 oct.2008]. Disponible en <http://www.fundanest.org/docs_for_download/643-2000.pdf>

MORENO, Mónica; MUÑOZ, Sandra y ALVIS, Tania. Experiencia de recibir un cuidado de enfermería humanizado en un servicio de hospitalización. En: El Arte y la Ciencia del Cuidado. [En línea]. Bogotá: Unibiblos, 2002. p. 207-212. [Consultado 21 abr.2008]. Disponible en <www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxiii2_5.pdf>

MORRISON, R., et al. The Growth of Palliative Care Programs in United States Hospitals. En: Journal of Palliative Medicine. Vol.8, No. 6 (2005); p.1127-1134.

MUÑOZ, Eduardo. Evaluación de programas y servicios de cuidados paliativos. En : Medwave. [En línea]. No. 7 (ago.2007). [Consultado 22 abr.2008]. Disponible en <http://www.medwave.cl/perspectivas/ACHED2007/3/1.act>

NATIONAL RESEARCH COUNCIL. Como mejorar el cuidado paliativo: Podemos mejorar el cuidado de personas con cáncer. En: The National Academies Press. [En línea]. (19, ago., 2003); p.2-4. [Consultado 14 abr.2008]. Disponible en <http://books.nap.edu/openbook.php?record_id=10791>

NACIONES UNIDAS. DEPARTAMENTO DE ASUNTOS ECONÓMICOS Y SOCIALES. DIVISIÓN DE POBLACIÓN. Previsiones demográficas mundiales. [En línea]. (2006); p. 4-7. [Consultado 25 oct.2008]. Disponible en <<http://www.un.org/esa/population/publications/wpp2002/WPP2002-HIGHLIGHTSrev1.PDF>>

NEW GUIDE on palliative care services for people living with advanced cancer. [En línea]. (6, oct.2007). [Consultado 30 oct.2008]. Disponible en <<http://www.who.int/cancer/en/>>

ORBEGOZO Ana y ASTUDILLO Wilson. La enfermería y la filosofía de los cuidados al final de la vida. [En línea]. (2003). [Consultado 30 oct.2008]. Disponible en <<http://www.sovpal.org/capitulos/01-ASTUDILLO.pdf>>

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Programas Nacionales de control del cáncer. Políticas y pautas para la gestión. [En línea]. Washington, D.C.: OMS, 2004. [Consultado 11 abr.2008]. Disponible en: <<http://www.paho.org/spanish/AD/DPC/NC/pcc-NCCP.pdf>>

POBLETE, Margarita y VALENZUELA, Sandra. Cuidado humanizado: un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios. En: Acta Paul Enferm Sao Paulo, Brasil. Octubre-diciembre (2007). En: Acta Paul Enferm. [En línea]. Vol. 20, No 4. (oct. - dic. 2007); p. 499-503 [Consultado 14 mar.2008]. Disponible en <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002007000400019&lng=es&nrm=iso&tlng=es>

RESTREPO, María Helena. Cuidado Paliativo: Una aproximación a los aspectos éticos en el paciente con cáncer. En: Persona y Bioética. [En línea]. Vol. 9, No. 25 (2005); p. 6-45. [Consultado 11 abr.2008]. Disponible en <<http://personaybioetica.unisabana.edu.co/>>

REYES, María; NERVI, Flavio y DONOSO, Baldo. Cuidados Paliativos y Control de Síntomas en Chile. La experiencia de la Clínica Familia. En: Revista de Estudios Médicos Humanísticos ARS Médica. [En línea]. Vol. 11, No. 11 (2005); p. 187. [Consultado 22 abr.2008]. Disponible en <<http://escuela.med.puc.cl/publ/ArsMedica/ArsMedica11/Ars12.html>>

RIVERA, Diana; CRISTANCHO, Andrea y GONZÁLEZ, Juan. Movilización social para el control del cáncer en Colombia. [En línea]. Bogotá: Ministerio de la Protección Social, 2007. [Consultado 1 abr.2008]. Disponible en <http://www.cancer.gov.co/documentos/1_21_2008_1_28_36_PM_DOCUMENTO%20TÉCNICO%20%202.pdf>

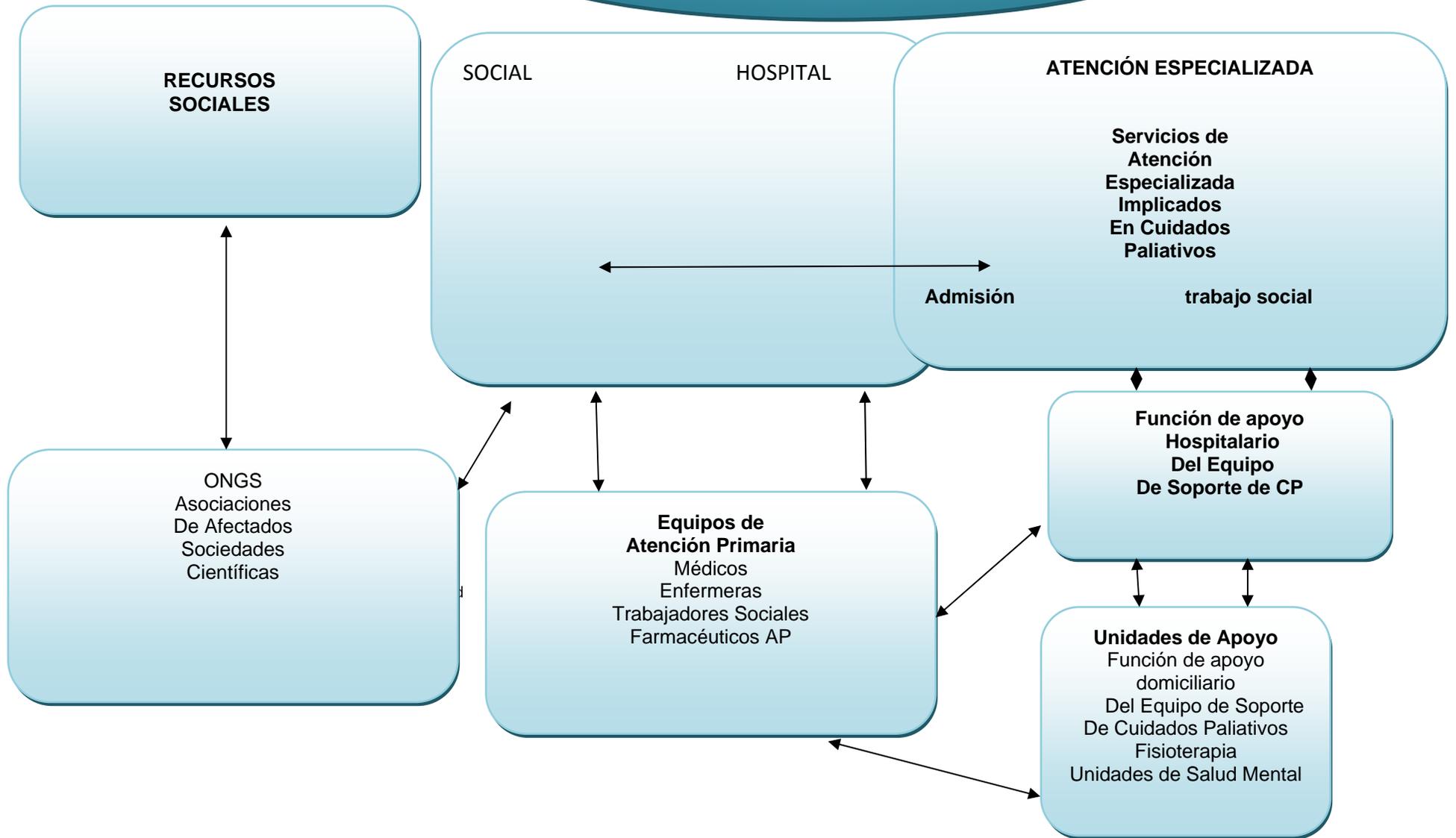
SANZ, Jaime, et al. Cuidados Paliativos Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL 2002-2003. [En línea]. (2003). [Consultado 30 oct.2008]. Disponible en <<http://www.correofarmaceutico.com/documentos/160707estrategiacuidadospaliativos.pdf>>

_____. Modelo de evaluación y mejora de la calidad. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL 2002-2003. [En línea]. (2007). [Consultado 30 oct.2008]. Disponible en <www.correofarmaceutico.com/documentos/160707estrategiacuidadospaliativos.pdf>

WORLD WIDE STATISTICS. [En línea]. [Consultado 22 abr.2008]. Disponible en http://www.lisa.sbu.ac.uk/004_health/healthstats/hs.htm

WRIGHT, Michael, et al. Mapping levels of palliative care development: a global view. [En línea]. (2006) [Consultado 22 abr.2008]. Disponible en <[http://www.nhpco.org/files/public/palliativecare/World map report final-0107.pdf](http://www.nhpco.org/files/public/palliativecare/World%20map%20report%20final-0107.pdf)>

**ANEXO 1
ESQUEMA ORGANIZATIVO DE COORDINACION
SOCIOSANITARIA**



ANEXO 2 COMPONENTES DEL PROCESO DE ATENCIÓN

ALIVIO DEL DOLOR POR CANCER Y CUIDADOS

PACIENTE DERIVADO A UNA UNIDAD POR
ESPECIALISTA

