



RESUMEN ANALITICO DE INVESTIGACIÓN – RAI-

MEJORAMIENTO A LA ACCESIBILIDAD A LOS SERVICIOS DE SALUD EN ENFERMEDADES DE ALTO COSTO A PACIENTES EN CONDICIONES DE CUIDADOS PALIATIVOS

ACOSTA, Jose; BARRERO, Angela; FLOREZ, Dagoberto; REINA, Sandra

PALABRAS CLAVE

Ciencias Médicas;
Cáncer;
Derecho a la salud;
Economía de la salud;
Educación sanitaria;
Farmacología;
Lucha Contra las enfermedades;
Cuidados médicos;
Asistencia médica;
Medicamento;
Patología;
Paciente;

Política de la Salud;
Personal médico;
Servicio de salud;
Tratamiento médico;
Terapia;
Servicio de enfermería;
Medicina clínica ;
Psicología clínica;
Asistencia clínica;
Centro médico;
Medicina preventiva;
Hospital.

DESCRIPCION

El objetivo de esta investigación fue concientizar y garantizar la mejora en los servicios de atención a pacientes en Fase terminal cuyas enfermedades crónicas no podían ser mitigadas totalmente, por el contrario debían ser tratadas con el máximo de humanidad, profesionalismo y atención posible para garantizar a los pacientes una herramienta de apoyo basados en principios como la vida siendo un derecho fundamental, el acompañamiento tanto médico, psicológico y familiar orientados a inclinar la balanza hacia un servicio más asequible, oportuno y logrando mayor satisfacción para los

usuarios que se encuentran en condiciones ya terminales de algunas patologías de alto costo; Durante la investigación se trataron temas de la atención hospitalaria actualmente en el país, los medicamentos necesarios que no eran asequibles y cubiertos en el no POS-S para los usuarios mediante una serie de sondeos, cuestionarios dirigidos tanto al personal médico como a gente del común arrojando unos resultados satisfactorios que nos permitieron saber de primera mano cual era la problemática.

FUENTES

Bosque, R. S. (2007). Revista Salud Bosque 1, 23-37 / 37.

Canales FH, D. A. E., Pineda EB. . (1994). Manual para el desarrollo de personal de salud. 35.

Gil, J. G., E. y Gomes. (1999). Metodología de la investigación cualitativa 1.

Hernández, R. F., C. y Baptista. (2003). Metodología de la Investigación.

Medlineplus.

<https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000536.htm>.

MORLES, V. (1994). Planeamiento y análisis de investigaciones. 1.

PALIATIVOS, G. D. P. C. S. C. Anexo 4. Aspectos legales en cuidados paliativos. 3. republica, C. n. d. l. (1993).

LEY 100 DE 1993. 22. Republica, C. n. d. l. (1999). LEY 530 DE 1999. 2.

Republica, C. n. d. l. (2014). LEY 1733 DEL 08 DE SEPTIEMBRE DE 2014. 5.

Republica, C. n. d. l. (2015). ley 1751 de 2015 ley estatutaria. 13. Salud, M. d.

Acuerdo_156_de_1999. 7. Salud, M. d. (2018). Normatividad. 10. Sarmiento-Medina., M. I. (2011). El cuidado paliativo. 16. T, G. G. M. (2001). Beneficios Cuidados Paliativos. 1, 15. Cuidados paliativos a enfermos adultos terminales en la atención Primaria.

CONTENIDO

Esta investigación es una recopilación que nos muestra como es la situación actual del país que viven las familias y los pacientes que sufren de enfermedades crónicas de alto costo y las dificultades que tienen para acceder a un servicio de calidad y humanizado.

Muchos de estos pacientes se suman a los miles de usuarios que se quejan sobre la falta de un servicio eficiente con respuestas directas y oportunas para recibir atención médica o medicamentos.

METODOLOGIA

Esta investigación se elaboró tomando una población puntual *Personas con enfermedades crónicas, personas del común y las instituciones que autorizan y prestan los servicios de salud. * con el siguiente tipo de muestreo:

Muestreo Aleatorio simple: se tomó una población al azar de Bogotá.

Muestreo Categorizado: Se dividió la población de acuerdo a las patologías que tiene características comunes y por profesionales de la salud.

- ✓ La población y/o universo que se tomó fue personal médico, psicólogos enfermeras y personas del común de la ciudad de Bogotá.
- ✓ El nivel de esta investigación es descriptivo porque se caracterizó una población con enfermedades crónicas; el diseño tiene una parte documental y otra parte de investigación de campo.
- ✓ En la investigación documental, se tuvo en cuenta la obtención y análisis de datos de otro tipo de documentos desarrollados para el tema.
- ✓ En la investigación de campo se realizó una recolección de datos directamente con usuarios, profesionales y personal administrativo de la salud de lo que ocurre en las vivencias diarias de este tipo de pacientes en una EPS o IPS.

Se tomó como instrumento de medición de tipo encuestas, las cuales se dividieron en dos grupos uno dirigido a los usuarios (personas del común), otros a los profesionales de la salud donde se evidenció que un 70% de la población tiene desconocimiento sobre las enfermedades crónicas y que es un



cuidado paliativo y que un 100 % está de acuerdo en que sería bueno que los valores agregados definitivamente es prestar un servicio humanizado, con calidad y profesionalismo.

CONCLUSIONES

El proyecto tiene un enfoque en mejorar el servicio de salud en Colombia brindando una atención con calidad y más humanizada, esta es solo una pequeña muestra de lo que se puede optimizar en el sistema de atención.

Fortalecer a los familiares con acompañamiento psicológico para que puedan afrontar este tipo de situaciones logrando con ello el fortalecimiento de los lazos de unidad para las familias involucradas a fin de que el afectado sienta el apoyo tanto del cuerpo médico como de sus allegados.

Se ratifica la falta de profundizar más en formación sobre cuidados paliativos a todo nivel tanto para los ciudadanos como los centros de atención (IPS, Hospitales, Clínicas), donde se concientice y se sensibilice más a los profesionales de la salud para que se logre una adecuada articulación en los servicios a prestar y se entregue un manejo apropiado y organizado que satisfagan las expectativas y necesidades de los usuarios.

ANEXOS :

Los anexos incluidos en el estudio son dos:

- ✓ Encuesta de sondeo acerca de los cuidados Paliativos (PERSONAL NO MEDICO)
- ✓ Encuesta de servicios cuidados paliativos dirigido a Profesionales de la salud.

**MEJORAMIENTO A LA ACCESIBILIDAD A LOS SERVICIOS DE SALUD EN
ENFERMEDADES DE ALTO COSTO A PACIENTES EN CONDICIONES DE
CUIDADOS PALIATIVOS**

**ACOSTA JOSE, BARRERO ANGELA, FLOREZ DAGOBERTO, REINA SANDRA
AUTORES**



ESCUELA DE CIENCIAS ADMINISTRATIVAS Y DE NEGOCIOS.

CORPORACION UNIVERSITARIA UNITEC.

ESPECIALIZACION EN GERENCIA DE PROYECTOS.

BOGOTA D.C. JULIO DE 2018

**MEJORAMIENTO A LA ACCESIBILIDAD A LOS SERVICIOS DE SALUD EN
ENFERMEDADES DE ALTO COSTO A PACIENTES EN CONDICIONES DE
CUIDADOS PALIATIVOS**



ESCUELA DE CIENCIAS ADMINISTRATIVAS Y DE NEGOCIOS.

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA UNITEC.

ESPECIALIZACIÓN EN GERENCIA DE PROYECTOS.

BOGOTA D.C. JULIO DE 2018

Tabla de Contenido

INTRODUCCIÓN	9
PLANTEAMIENTO DE LA IDEA	11
DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA	11
PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	12
OBJETIVOS	12
OBJETIVO GENERAL.....	12
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	12
JUSTIFICACIÓN	13
CRONOGRAMA.....	15
PRESUPUESTO	16
ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN	17
MARCO CONCEPTUAL.....	18
MARCO LEGAL.....	30
1. Aspectos legales en cuidados paliativos.....	32
1.1 Normas Internacionales	32
2. Normas Nacionales.....	33
Definición de cuidados paliativos.....	40
Modelo de Kübler-Röss	45
METODOLOGÍA	45
1. Criterios de selección utilizados para limitar la búsqueda	45
2. Procedimiento de recuperación de la información y fuentes documentales.....	46
DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.....	47
MÉTODO CUANTITATIVO.....	47
MÉTODO CUALITATIVO.....	48

	7
INSTRUMENTO	48
ENCUESTA	50
MUESTREO	55
NIVEL DE LA INVESTIGACIÓN	56
PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS	57
LLUVIA DE IDEAS.....	65
RESULTADOS.....	67
CONCLUSIONES	69
REFERENCIAS.....	71

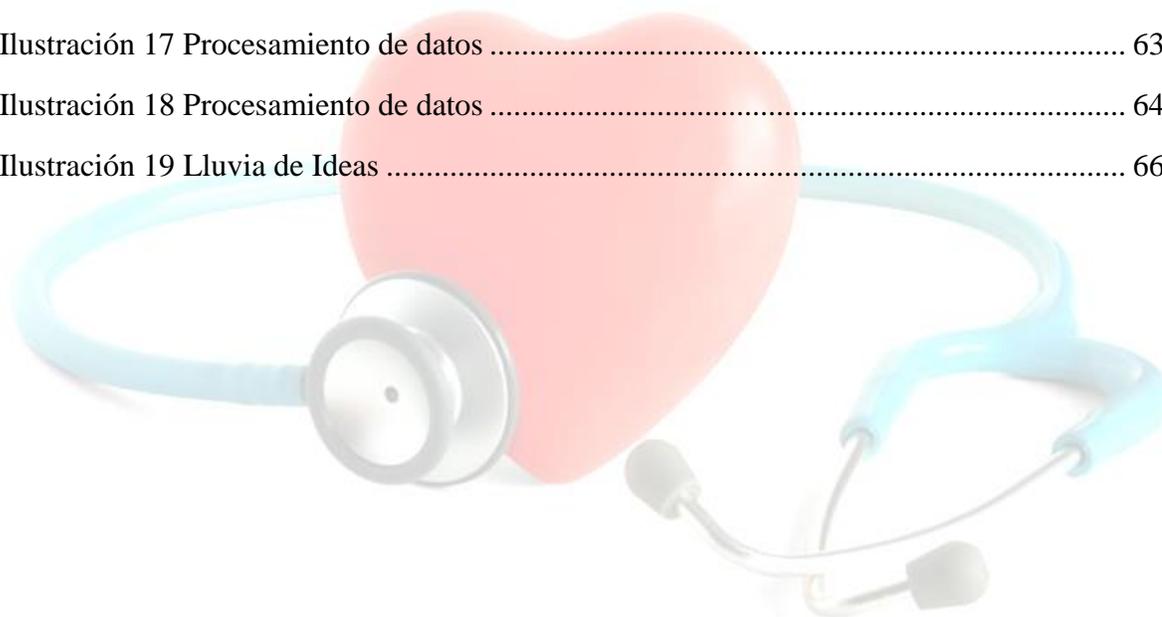
Lista de Tablas

Tabla 1 Presupuesto.....	16
Tabla 2 Marco conceptual.....	26
Tabla 3 Marco Referencial.....	30

Lista de Ilustraciones

Ilustración 1. Cronograma.....	15
Ilustración 2 Modelo Encuesta	51
Ilustración 3 Modelo Encuesta	55
Ilustración 4 Procesamiento de datos	57
Ilustración 5 Procesamiento de datos	57
Ilustración 6 Procesamiento de datos	58
Ilustración 7 Procesamiento de datos	58

Ilustración 8 Procesamiento de datos	59
Ilustración 9 Procesamiento de datos	59
Ilustración 10 Procesamiento de datos	60
Ilustración 11 Procesamiento de datos	60
Ilustración 12 Procesamiento de datos	61
Ilustración 13 Procesamiento de datos	61
Ilustración 14 Procesamiento de datos	62
Ilustración 15 Procesamiento de datos	62
Ilustración 16 Procesamiento de datos	63
Ilustración 17 Procesamiento de datos	63
Ilustración 18 Procesamiento de datos	64
Ilustración 19 Lluvia de Ideas	66



INTRODUCCIÓN

A partir de 1991 el estado colombiano en la constitución nacional “**Carta Magna**” en su artículo 49 de la constitución hace énfasis en la importancia de garantizar la salud como derecho inalienable que todo ciudadano debe poseer asumiendo su cobertura, vigilancia y control a través de los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad a su vez señalando que toda atención básica para los habitantes del territorio nacional es gratuita; de esta connotación se puede decir que como ciudadanos se tiene el derecho a tener un servicio de salud y seguridad social digno, más adelante por medio de la ley 100 de 1993 aparecen la EPS como la gran solución al sistema de salud en Colombia las cuales como empresas privadas prestadoras del servicio de salud las cuales son un caos a hoy, el siguiente trabajo pretende proponer una serie de herramientas de tipo cualitativas y cuantitativas buscando diseñar estrategias de tipo tecnológicas a fin de mejorar el servicio de la salud en Colombia.

Las enfermedades de alto costo en el país cada día están teniendo un incremento porcentual bastante considerable, la industria farmacéutica innova en productos que se consideran serán la cura de estas enfermedades si son tratadas a tiempo; desafortunadamente el sistema de salud la oportunidad y la accesibilidad a todos los servicios es cada vez más estrecha y con muchas barreras de atención generando deficiencia y un malestar para este tipo de usuarios en Colombia.

El objetivo principal de los cuidados paliativos es ayudar a los pacientes con una enfermedad grave a sentirse mejor, prevenir y tratar los síntomas y efectos secundarios de la enfermedad y los tratamientos.(republica, 2014).



PLANTEAMIENTO DE LA IDEA

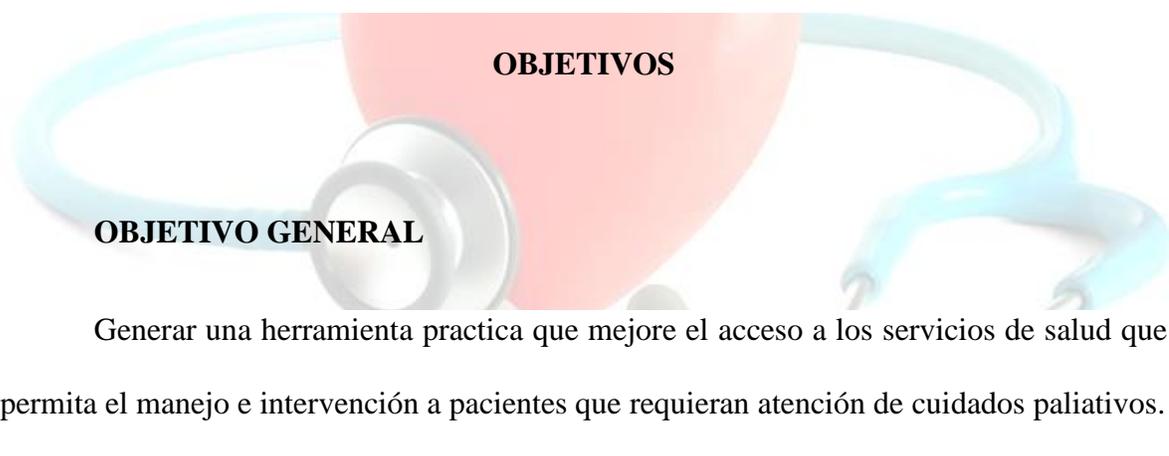
Esta investigación está orientada a inclinar la balanza hacia un servicio más asequible, oportuno y logrando mayor satisfacción para los usuarios que se encuentran en condiciones ya terminales de algunas patologías de alto costo.

DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

1. Debido a la situación actual que viven los pacientes que sufren de enfermedades crónicas y de alto costo con el acceso a los servicios, conlleva en muchas ocasiones a crear dependencia para lograr la atención adecuada. ¿Cómo afecta la accesibilidad de los usuarios a los servicios fundamentales para el tratamiento de este tipo de enfermedades?
2. Muchos de estos pacientes se suman a los miles de usuarios que se quejan sobre la falta de un servicio eficiente con respuestas directas a los usuarios, y donde se presentan largas jornadas de espera para recibir atención médica o medicamentos, bases de datos erradas y un sin número de trámites burocráticos como lo son derechos de petición y tutelas, esto sumado a la incertidumbre sobre la atención oportuna, muchos usuarios pierden la vida a causa de esta problemática y otros luchan contra el tiempo a la llamada figura NO POS.

PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

- ¿Cómo afecta la falta de un servicio eficiente y falta de recursos a personas en estado de vulnerabilidad y con este tipo de enfermedades?
- ¿Qué herramientas tecnológicas encaminadas en la accesibilidad a la información y la prestación de los servicios, se podrían utilizar para garantizar una mejor atención integral que pueda dar una solución acertada a esta problemática?



OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Establecer las causas de las demoras en la tramitología administrativa para la atención de los pacientes con esta condición.
- Verificar la información que tienen los pacientes y sus familiares acerca de los cuidados paliativos.
- Identificar la información que tiene el personal médico y de enfermería sobre la condición actual del paciente.

- Desarrollar herramientas de fácil acceso y manejo con un plan de identificación y monitoreo dirigido a los pacientes, al cuidador y a su entorno familiar; que garanticen el seguimiento y la atención en casa.
- Evaluar el impacto que generaría en la población el acceso a los servicios de atención en los programas de cuidados paliativos en casa.

JUSTIFICACIÓN

Actualmente el sector salud se encuentra afrontando grandes problemas en la atención de los pacientes por la gran demanda de usuarios y la poca oferta de EPSs, esto debido al cierre o intervención de algunas que han dejado de prestar un servicio.(PALIATIVOS)

Estas dificultades administrativas y financieras conllevan a que los accesos a los servicios de salud en Colombia se vean afectados por diferentes factores ligados a las condiciones socio-económicas, ubicación geográfica, servicios sin humanización, tramitología administrativa que dificulta la oportunidad en el servicio y sobre todo la calidad en los servicios de salud.

Con el panorama actual los servicios se ven aún más afectados, lo que dificulta la calidad de vida de un paciente que requiera cuidados paliativos, sumado a la falta de recursos para establecer oportunidad en los servicios, como por ejemplo la entrega de

medicamentos esenciales para el dolor y aún más el desconocimiento sobre los beneficios que se tienen.

Con esta investigación se espera lograr un mejor control en la atención y acceso a los servicios y disminuyendo costos, educando al cuidador y trasladando los cuidados a la atención en casa.



CRONOGRAMA

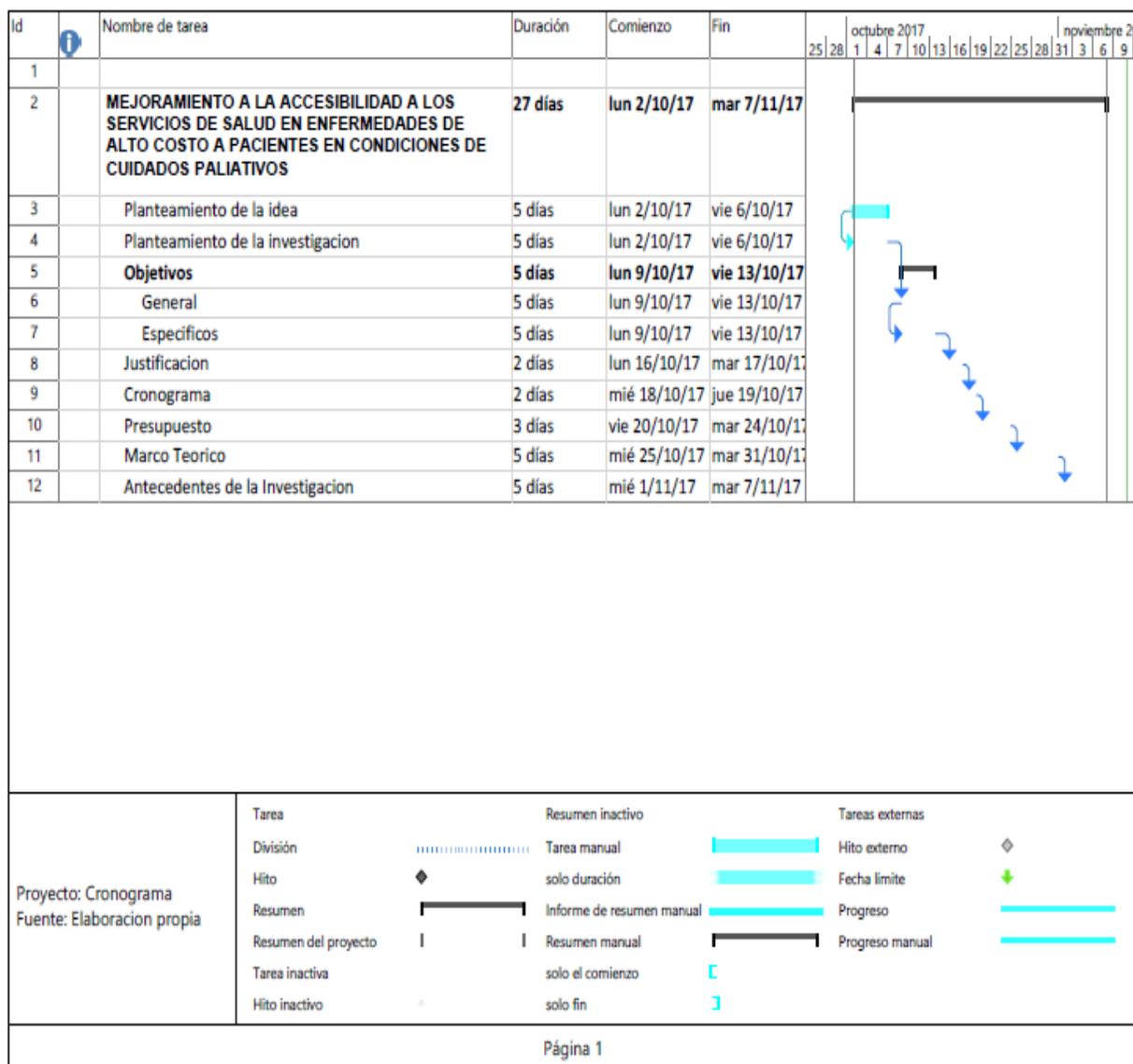


Ilustración 1. Cronograma

PRESUPUESTO

Descripción	Und	Cant	Vr Unitario	Vr Total
Mejoramiento a la accesibilidad a los servicios de salud en enfermedades de alto costo a pacientes en condiciones de cuidados paliativos.				
Oficina	Mes	1	\$ 3,000,000	\$ 3,000,000
Ambulancia	Mes	1	\$ 4,000,000	\$ 4,000,000
Servicio Hosting	Anual	1	\$ 350,000	\$ 350,000
Aplicativo Web	Gl	1	\$ 17,000,000	\$ 17,000,000
App Android - iOS	Gl	1	\$ 42,700,000	\$ 42,700,000
Servicio Celular y datos	Mes	1	\$ 720,000	\$ 720,000
Personal técnico				
Médico especialista	Mes	1	\$ 13,500,000	\$ 13,500,000
Médico General	Mes	1	\$ 4,725,000	\$ 4,725,000
Químico Farmacéutico	Mes	1	\$ 3,105,000	\$ 3,105,000
Psicólogo	Mes	1	\$ 2,700,000	\$ 2,700,000
Enfermera	Mes	2	\$ 3,375,000	\$ 6,750,000
Conductor	Mes	1	\$ 1,350,000	\$ 1,350,000
Secretaria	Mes	1	\$ 1,620,000	\$ 1,620,000
Telefonista Call center	Mes	1	\$ 1,620,000	\$ 1,620,000
SUBTOTAL				\$ 103,140,000
AIU 30%				\$ 30,942,000
TOTAL				\$ 134,082,000

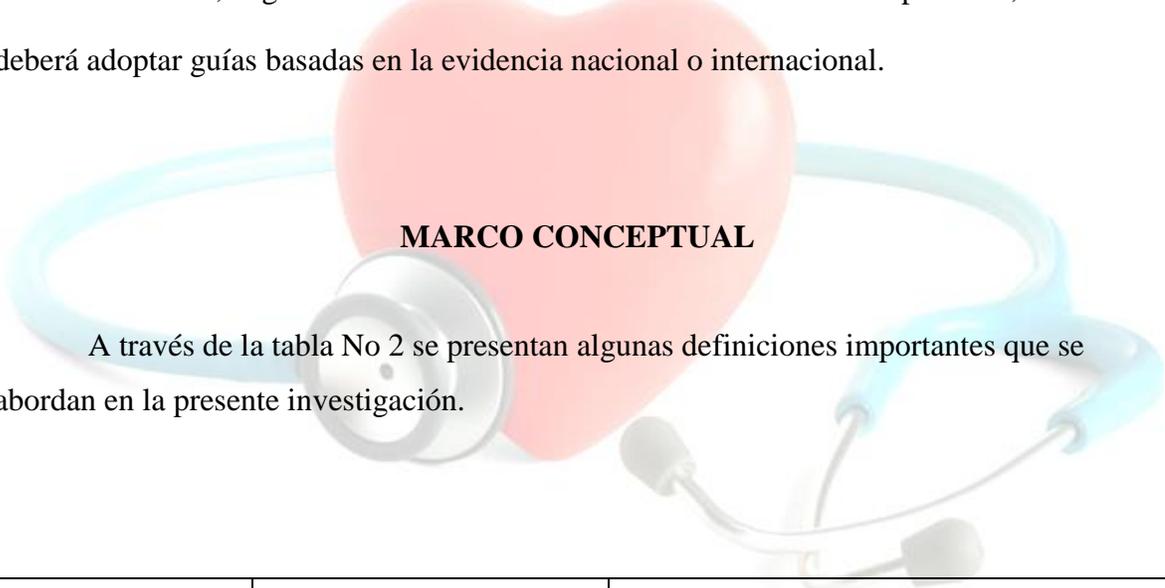
Tabla 1 Presupuesto

ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN

Para el año 2004 la organización mundial de la salud **OMS** se afirmaba que, de los 58 millones que morían anualmente al menos el 60% de las personas lo hacían en etapa avanzada de una enfermedad y lamentablemente sin la atención indicada; la enfermera paliativa Epidemiológica Esp. en enfermedad Paliativa María Inés Sarmiento Medina de Universidad del Bosque en su artículo publicado en la revista Salud Bosque “EL CUIDADO PALIATIVO” (M. I. Sarmiento-Medina., 2011), hace referencia a la importancia de mejorar el servicio de cuidados paliativos en el país a través de algunas disposiciones dadas por la OMS entre las cuales se destacan el mejorar el servicio de atención al paciente en condiciones terminales o paliativos hasta hacerlos obligatorios dentro de los programas de salud, mejoras en el suministro y disponibilidad de medicamentos así como el acompañamiento a familiares y pacientes, idoneidad en los profesionales de la salud para que reconozcan la necesidad de atender pacientes hasta el final; otro punto de referencia importante se destaca en la revista ABECE del Ministerio de Salud y Protección Social establece tomado de la ley (republica, 2014) los lineamientos claros frente a las enfermedades de tipo crónico terminal mencionando cuales son los síntomas, la reglamentación jurídica, garantías y derechos, cumplimientos por parte de los distintos entes de salud en el país.(republica, 1999b).

¿Existe una guía de referencia para la atención en Cuidados Paliativos? Actualmente se cuenta con la Guía de Práctica Clínica Cuidados Paliativos, cuyo proceso de adopción fue realizado por el Ministerio de Salud y Protección Social y el Instituto de Evaluación

Tecnológica en Salud –IETS-. Se puede consultar en: gpc.minsalud.gov.co, Por lo anterior, la Resolución 1416 de 2016 define: “Los servicios donde se atiendan pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles, a los cuales se determine el manejo del dolor y cuidado paliativo, cuentan con la correspondiente guía de práctica clínica. Las guías a adoptar serán en primera medida las que disponga el Ministerio de Salud y Protección Social. Estas guías serán una referencia necesaria para la atención de las personas, siendo potestad del personal de salud acogerse o separarse de sus recomendaciones, según el contexto clínico. En caso de no estar disponibles, la entidad deberá adoptar guías basadas en la evidencia nacional o internacional.

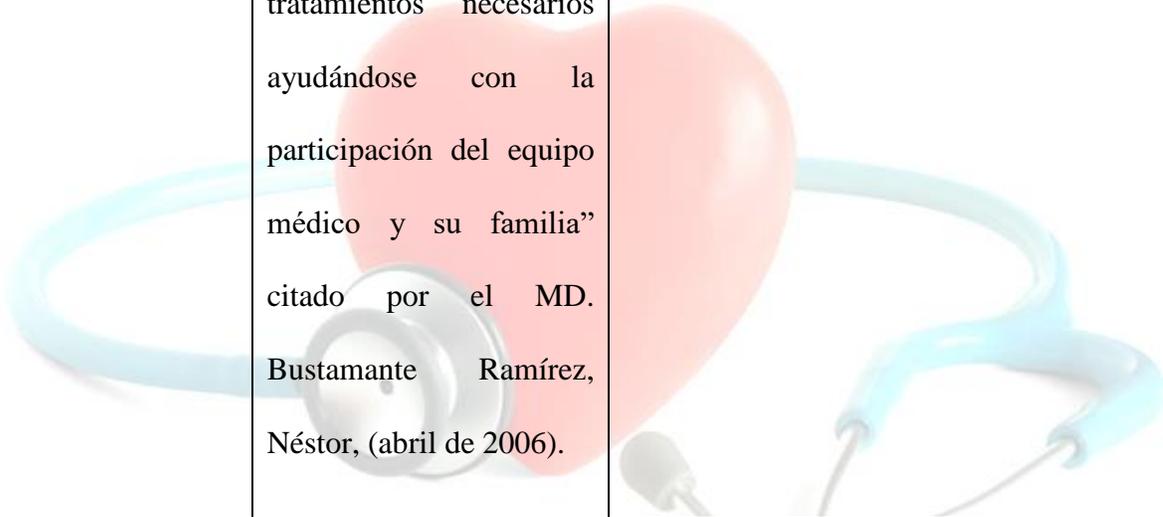


MARCO CONCEPTUAL

A través de la tabla No 2 se presentan algunas definiciones importantes que se abordan en la presente investigación.

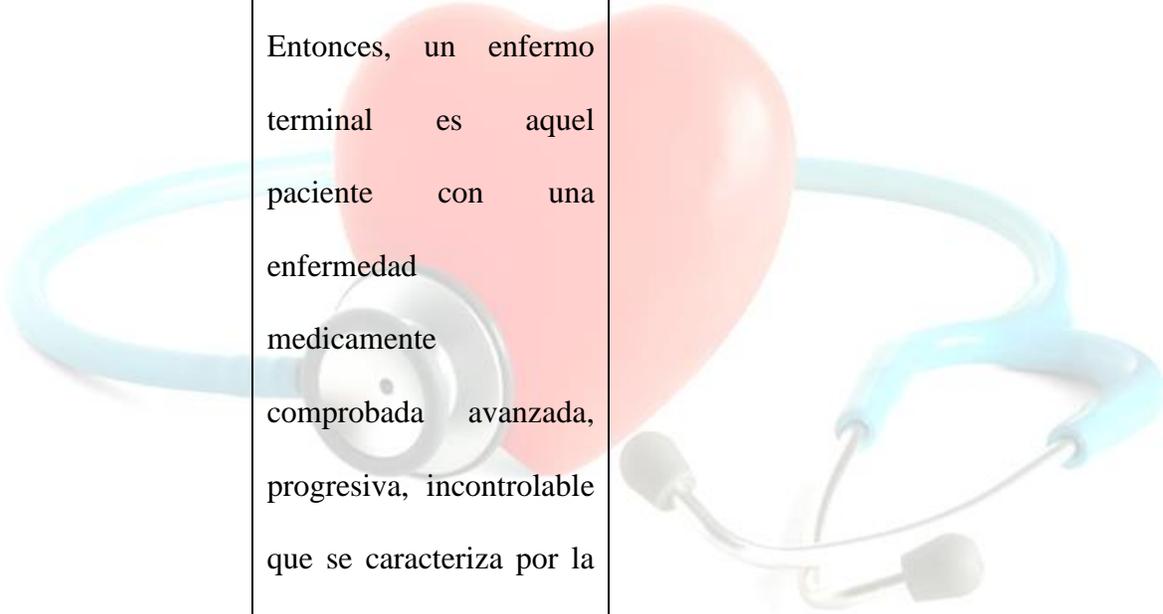
TERMINO	DEFINICION	FUENTE
Administración de Medicamentos	Se define como el suministro de los medicamentos adecuados a pacientes con tratamiento de	ABEC É Cuidados Paliativos -Formulario Nacional de medicamentos glosario Ley 1733 de 2014. Ley Consuelo Devis

	<p>enfermedades, en el cual el paciente se somete voluntariamente a una sustancia que les generara alivio a sus necesidades terapéuticas mediante su uso racional (dosis, pauta Psicológica y duraciones correctas) OMS (1985).</p>	<p>Saavedra. Pagina 1-5</p>
<p>Atencion Domestica En Cuidados Paliativos</p>	<p>Es la provisión de servicios de salud por parte de cuidadores formales e informales con el fin de proveer, reestablecer o mantener el máximo nivel de confort funcionalidad y salud incluyendo cuidados a dignificar la muerte como lo citado por la (OMS)</p>	<p>ABEC É Cuidados Paliativos Ley 1733 de 2014. Ley Consuelo Devis Saavedra. Pagina 1-5</p>

	<p>Organización Mundial de la Salud; otra definición sería: ” trasladar al hogar del paciente el personal, los servicios y la tecnología necesarios para su recuperación o tratamientos necesarios ayudándose con la participación del equipo médico y su familia” citado por el MD. Bustamante Ramírez, Néstor, (abril de 2006).</p>	
<p>Cuidados Paliativos</p>	<p>Son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren</p>	<p>ABEC É Cuidados Paliativos, pagina 2 Ley 1733 de 2014. Ley Consuelo Devis Saavedra. Pagina 1-5</p>

	<p>además del apoyo médico, social, espiritual, psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo; la medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal.</p>	
<p>Enfermedad crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida</p>	<p>Se define Enfermedad crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida aquella que es de larga duración, que ocasione grave pérdida de la calidad de vida, que demuestre un carácter progresivo e irreversible que impida esperar su resolución definitiva o curación y que haya sido diagnosticada en forma</p>	<p>ABEC É Cuidados Paliativos, página 3 Ley 1733 de 2014. Ley Consuelo Devis Saavedra. Pagina 1-5</p>

	adecuada por un médico experto	
Fase terminal	<p>Los criterios propuestos para la definición del paciente con enfermedad en fase avanzada/terminal son:</p> <p>Enfermedad incurable, avanzada y progresiva con:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Pronóstico de vida limitado. ➤ Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos. ➤ Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades. 	<p>ABEC É Cuidados Paliativos, pagina 2</p> <p>Ley 1733 de 2014. Ley Consuelo Devis Saavedra. Pagina 1-5</p>

	<p>➤ Intenso impacto emocional y familiar.</p> <p>➤ Repercusiones sobre la estructura cuidadora</p> <p>Entonces, un enfermo terminal es aquel paciente con una enfermedad medicamente comprobada avanzada, progresiva, incontrolable que se caracteriza por la ausencia de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento, por la generación de sufrimiento físico-psíquico a pesar de haber recibido el mejor</p>	
--	--	---

	tratamiento disponible y cuyo pronóstico de vida es inferior a 6 meses.	
La farmacovigilancia en el cuidado de pacientes paliativos	Es un sistema de rastreo, vigilancia, monitoreo y notificaciones a las distintas reacciones de medicamentos, así como el control de los mismo frente a malos manejos que no permiten llegar a manos de pacientes que en realidad lo necesitan. Citado por la OMS (Sep. 1991).	ABEC É Cuidados Paliativos Ley 1733 de 2014. Ley Consuelo Devis Saavedra. Pagina 1-5
Manejo de pacientes en etapa terminal	Es el cuidado que se le da al paciente en etapa terminal mediante la interacción de un grupo interdisciplinario en búsqueda de las mejores técnicas o	ABC É Cuidados Paliativos ,pagina1, 3 Ley 1733 de 2014. Ley Consuelo Devis Saavedra. Pagina 1-5

	<p>procedimientos para generar resultados que mitiguen el (dolor, control de síntomas y disminución de la ansiedad). Citado por el ministerio de salud del Ecuador en su guía clínica de cuidados paliativos. (Nov de 2014).</p>	
<p>Tratamiento de dolor en cuidados paliativos</p>	<p>Se define como una sensación o experiencia desagradable, sensorial y emocional que se asocia a una lesión tisular verdadera o potencial” citado por la Asociación Internacional de tratamiento de estudio de dolor (AISP).</p>	<p>ABC É Cuidados Paliativos, página 4 ,2 Ley 1733 de 2014. Ley Consuelo Devis Saavedra. Pagina 1-5</p>
<p>Suministros de</p>	<p>Son todas aquellas</p>	<p>ABC É Cuidados Paliativos, página 3-</p>

<p>medicamentos en pacientes terminales</p>	<p>técnicas en las que el paciente recibe sus medicamentos de acuerdo al diagnóstico médico y se realiza suministro de medicamentos ya sea oral, intravenosa, subcutánea entre otras cuando los síntomas pueden ser controlados y estos son esenciales citado por Sarmiento Medina M, Cuidados paliativos (Sep. 2011).</p>	<p>Formulario Nacional de medicamentos glosario</p> <p>Ley 1733 de 2014. Ley Consuelo Devis Saavedra. Pagina 1-5.</p>
--	--	---

Tabla 2 Marco conceptual

MARCO REFERENCIAL

A través de la tabla 3 se presentan algunas referencias importantes de la academia y entes gubernamentales que tienen incidencia en esta investigación.

Antecedentes				
AUTOR	OBJETIVO	METODO	RESULTADO	CONCLUSION
Congreso de la república de Colombia - LEY 100 DE 1993 - LEY 530 DE 1999 - Ley 1751 de 2015	Garantizar la prestación de los servicios sociales complementarios en los términos de la ley.	Ley de república de Colombia	Se logra regular la prestación de servicios para pacientes con este tipo de enfermedades	Al ser una ley se obliga a las entidades prestadoras de servicio de salud a brindar un mejor servicio regulado

<p>Congreso de la república de Colombia - LEY 1733 DEL 08 DE SEPTIEMBRE DE 2014</p>	<p>Garantizar el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos que pretende mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes que afrontan estas enfermedades, como de sus familias</p>	<p>Ley de república de Colombia</p>	<p>Se logra regular la prestación de servicios para pacientes con este tipo de enfermedades y define derechos de los pacientes y sus familias</p>	<p>Al ser una ley se obliga a las entidades prestadoras de servicio de salud a brindar un mejor servicio regulado</p>
---	---	-------------------------------------	---	---

<p>Institutos Nacionales de la Salud / Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU.</p>	<p>Realizar definiciones respecto al tema específico del estudio</p>	<p>La metodología es investigativa, se buscan diferentes fuentes de referencia</p>	<p>Se logra definir temas básicos respecto al tema de estudio</p>	<p>Definiciones claras</p>
<p>María Inés sarmiento-medina.</p>	<p>Describir la historia, filosofía y objetivos del cp. Puntualizar su grado de desarrollo en el mundo y en Colombia.</p>	<p>Revisión bibliográfica narrativa que incluyó deferentes bases de datos sin restricción en el tiempo</p>	<p>La filosofía del cp. se basa en el respeto a la calidad de vida, la autonomía y la dignidad del paciente al final de la vida mediante un adecuado manejo clínico y emocional y no comparte posturas radicales como</p>	<p>El cp. es una opción para que el paciente con enfermedad terminal no sea abandonado a morir en una situación de angustia, dolor y sufrimiento. Se destaca la necesidad de incluir el cp. en los servicios de salud para que</p>

			la eutanasia o el suicidio asistido	aseguren una atención adecuada y de calidad en todas las etapas de la enfermedad
Ministerio de salud - Gobierno de Colombia	Definir el tema del estudio, aspectos legales y regulatorios en los que tienen derechos los pacientes	Investigativo, teniendo en cuenta las normas vigentes	Informativo hacia los pacientes con este tipo de enfermedades y sus familiares	Se logra tener un panorama un poco claro y descriptivo de las normas regulatorias

Tabla 3 Marco Referencial

MARCO LEGAL

Los cuidados paliativos han empezado a vincularse con el discurso de derechos humanos. De un lado, en años recientes, coaliciones de especialistas, la Organización Mundial de la Salud (OMS), y organizaciones de la sociedad civil que abogan por el derecho a la salud y los derechos humanos, han llevado el tema de los cuidados paliativos a foros internacionales, resaltando que el cuidado paliativo no solo dignifica a pacientes en

situación de sufrimiento, sino que debe ser reconocido como un derecho humano bajo sistemas legales internacionales. Avances al respecto se encuentran reflejados en el Informe del Relator Especial sobre la Tortura y otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes (2013)¹ y en la Resolución 67.19 de la Asamblea Mundial de la Salud, “Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida” (2014).

En Colombia el Ministerio de salud bajo la Resolución No 1216 publicada el 20 de abril de 2015 y que aplica partir de esa fecha, indica en el artículo No 4 ***Derecho a cuidados paliativos***. Las personas con enfermedades en fase terminal tienen derecho a la atención en cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes que afrontan estas enfermedades, como de sus familias, mediante un tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales. Además, incluye el derecho de estos pacientes a desistir de manera voluntaria y anticipada de tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no representen una vida digna para el paciente. En todo caso, de manera previa a la realización del procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad, se verificará el derecho que tiene la persona a la atención en cuidados paliativos. Cuando la persona desista de la decisión de optar por tal procedimiento, se le garantizará dicha atención.

1. Aspectos legales en cuidados paliativos

En el Marco normativo general: El Estado tiene la obligación de proteger la dignidad de sus miembros y penaliza a quien no la respeta. Además, tiene la obligación de crear las condiciones para desarrollarla y promoverla, propiciando una sociedad equitativa en la que no se margine, discrimine o segregue a las personas, colocándolas en situaciones de indignidad. En estas condiciones sería tan inmoral la sociedad que procurase la muerte, argumentando que respeta la voluntad de los pacientes, como la que la prohibiese sin poner ninguna solución al daño y a la injusticia de sus ciudadanos. A continuación, se enumeran algunas de las leyes que pueden afectar a las personas que intervienen en la atención a los enfermos en el final de la vida:



1.1 Normas Internacionales

- 1.1.1 La Declaración Universal de los Derechos Humanos, proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 10 de diciembre de 1948.
- 1.1.2 Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales, de 4 de noviembre de 1950.
- 1.1.3 Pacto Internacional de derechos Civiles y Políticos, y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 16 de diciembre de 1966.

2. Normas Nacionales

En Colombia el Ministerio de Salud, para la atención en Cuidados Paliativos, a partir de la entrada en vigencia de la Ley 1733 de 2014 “Ley Consuelo Devís Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida”, éste Ministerio ha expedido los siguientes actos administrativos, para su debida reglamentación, en beneficio de la población objeto:

- 2.1. La Circular 022 de 2016: Lineamientos y Directrices para la gestión del acceso a medicamentos.
- 2.2. La Circular 023 de 2016: Instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos.
- 2.3. Resolución 1441 de 2016: Por la cual se establecen los estándares, criterios y procedimientos para la habilitación de la Redes Integrales de Prestaciones de Servicios de Salud.
- 2.4. Resolución 1051 de 2016: Por medio de la cual se reglamenta la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada. Por la cual se adiciona el Manual de Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud adoptado por la Resolución 2003 de 2014.

Esta reglamentación, tiene como objeto garantizar el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos que pretende mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes que afrontan estas enfermedades, como de sus familias, mediante un tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales, de acuerdo con las guías de práctica clínica establecidas, en los servicios habilitados que oferten y presten esta atención. Además, manifiesta el derecho de estos pacientes a desistir de manera voluntaria y anticipada de tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no otorguen una vida digna para el paciente.

Los derechos que contempla la Ley 1733 de 2014 en cuanto a la atención de Cuidados Paliativos para los pacientes que padezcan una enfermedad terminal, crónica, irreversible y degenerativa de alto impacto en la calidad de vida son los siguientes:

- Derecho al cuidado paliativo: el paciente tiene derecho a recibir la atención para el cuidado paliativo cuando así lo considere el médico tratante o podrá solicitar libre y espontáneamente la atención integral del cuidado médico paliativo.
- Derecho a la información: el paciente tiene derecho a recibir información clara, detallada y comprensible, por parte del médico tratante, sobre su diagnóstico, estado, pronóstico y las alternativas terapéuticas de atención paliativa propuestas y disponibles, así como los riesgos y consecuencias en caso de rehusar el tratamiento ofrecido. La familia del paciente igualmente tendrá derecho a la información y a decidir sobre las alternativas terapéuticas disponibles en caso de la incapacidad total del paciente que le impida tomar decisiones.

- Derecho a una segunda opinión: el paciente podrá solicitar un segundo diagnóstico dentro de la red de servicios que disponga su EPS o entidad territorial.
- Derecho a suscribir el documento de voluntad anticipada: el paciente en pleno uso de sus facultades legales y mentales indicará su decisión de no someterse a tratamientos médicos innecesarios que eviten prolongar una vida digna en el paciente.
- Derecho a participar de forma activa en el proceso de atención y la toma de decisiones en el cuidado paliativo: los pacientes podrán participar en forma activa en la toma de decisiones sobre los planes terapéuticos del cuidado paliativo.
- Derechos de los niños, las niñas y los adolescentes: si el paciente que requiere cuidados paliativos es un niño o niña menor de 14 años, serán sus padres o adultos responsables de su cuidado quienes elevarán la solicitud. Si el paciente es un adolescente entre 14 y 18 años, él será consultado sobre la decisión a tomar.
- Derecho de los familiares: si se trata de un paciente adulto que está inconsciente o en estado de coma, la decisión sobre su cuidado paliativo la tomará su cónyuge o hijos mayores, o según sea el caso, sus padres o familiares más cercanos por consanguinidad.

Mediante la Resolución 4343 de 2012 se expide la regulación sobre deberes y derechos que tienen las personas en relación con las acciones vinculadas a su atención en salud, conocida como Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes.

Esta es una normativa que reglamenta las acciones concernientes a la atención de los usuarios/pacientes por parte de las instituciones de la salud con la intención de asegurar un trato digno, unificando los derechos y deberes de los pacientes y familiares y además tiene en cuenta los derechos de los niños, niñas y adolescentes, en concordancia con lo expuesto

en la Ley 1733 de 2014 artículo 5 y 6, que a su vez se reafirma con la Circular No 023 de 2016 “Instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos”. Por otra parte, El Ministerio de Salud y Protección Social y la Superintendencia Nacional de Salud dan instrucciones a la Entidades Promotoras de Salud de los Regímenes Contributivo y Subsidiado respecto de los mecanismos a través de los cuales deberán brindar la información al paciente/usuario relacionada tanto con la Carta de Derechos y Deberes del afiliado, así como la carta de desempeño de las entidades, establecidas en la Circular Conjunta Externa 0016 de 2013.

Así mismo, la Resolución 5521 de 2013 incluye en el Plan Obligatorio de Salud la atención de la fase terminal mediante terapia paliativa. En los servicios en los cuales se atiendan pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles, los pacientes podrán solicitar dicha atención ante el médico tratante o entidad tratante, de conformidad con el sistema de autorización que tenga previsto la EPS de la cual se encuentre como afiliados.

MARCO TEORICO

Antes de llevar a cabo el trabajo, es necesario tener en cuenta algunos aspectos teóricos e importantes sobre los cuidados paliativos, así como su definición, a quién van destinados, los síntomas que alivia, los recursos existentes, su origen, como lo argumenta

el instituto nacional de salud (INS), el Dr. Néstor Ramírez Bustamante y sin olvidar las fases del duelo que nos expone la Dra. Kübler-Röss.

Sin embargo, es necesario resaltar que el acceso a los servicios de cuidado paliativo va ligado a la forma en que se ofrecen y se aseguran los servicios de salud en general en los diferentes países. Algunos investigadores afirman que en los Estados Unidos las comunidades presentan acceso diferencial e inequitativo al CP en relación con la edad, el género, la etnia, el estado civil y el nivel socioeconómico, con desventaja para los más viejos, los hombres, las minorías étnicas y los pobres y sugiere realizar estudios que profundicen en los motivos de estas diferencias.

Las características demográficas y epidemiológicas de muchos países nos muestran que cada día hay un aumento de la expectativa de vida, lo que solo se muestra como un indicador de desarrollo la longevidad que era un factor clave en el buen desarrollo de la calidad de vida aunque en realidad hoy en día y debido al cambio de los estilos de vida, malos hábitos alimenticios, factores hereditarios y otro tipo de factores ambientales y externos como la polución, la contaminación del aire que ha venido ocasionando que muchas personas sufran nuevas o raras enfermedades o patologías de tipo crónicas o las llamadas enfermedades Paliativas según argumenta el instituto nacional de salud (INS) al menos se cree que las enfermedades raras o huérfanas aparecen en 1 de cada 5000 personas crónicamente graves y debilitantes haciendo que se enciendan todas las alarmas de autoridades gubernamentales y en especial las de la salud ya que la rigurosidad de las mismas demanda una serie de cuidados especiales, tratamientos costosos para buscar

mitigar o controlar daños tanto físicos y mentales para los pacientes afectados de alguna manera tanto en vida familiar y espiritual; para el año 2004 se afirmaba que de los 58 millones de personas que morían anualmente, al menos el 60% lo hacía en la fase avanzada de una enfermedad prolongada y lamentablemente sin la atención adecuada a su condición solamente a causa del cáncer, se cree que para el año 2020 morirían al menos 5 millones de personas en todo el mundo las cuales van a requerir atención severa a los síntomas fuertes de enfermedades antes de morir, la preocupación de esta investigación se centra en cómo realizar una mejora en la accesibilidad de los servicios de salud para personas que sufren este tipo de enfermedades y desarrollar herramientas de tipo administrativas, legales y tecnológicas que apliquen y sirvan a las distintas personas del territorio nacional para que puedan acceder de manera rápida y sin traumatismo tanto para el paciente como para las familias.(PALIATIVOS).

En cuanto a las organizaciones académicas o de prestación de servicios Colombia registra únicamente cinco instituciones en la Asociación Internacional de Hospices y Cuidado Paliativo (IAHPC):

1. Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos (Bogotá).
2. FUNDALIVIO Sociedad Médica para el Alivio del dolor y Cuidados Paliativos (Cali).
3. Hospital Universitario San Vicente de Paul (Medellín).
4. Instituto de Cancerología- Clínica de Las Américas (Medellín).
5. Programa de Cuidados Paliativos de la Universidad de la Sabana (Chía Cundinamarca).

También son reconocidos en el país, el Instituto Nacional de Cancerología, la Clínica del Dolor y CP de la Fundación Santa Fe de Bogotá, la Fundación Valle de Lili en Cali y la Unidad de Dolor y CP del Hospital Pablo Tabón Uribe, la Unidad de CP de la Fundación Méderi y la Orden Hospitalaria de San Juan Dios y la Clínica San Rafael.

El Cuidado Paliativo es un campo de trabajo en salud que está en fase de desarrollo y debe fortalecerse para atender la demanda creciente de atención que requieren las personas que padecen una enfermedad crónica con sufrimiento o dolor.

El Cuidado Paliativo se presenta como una alternativa para que las personas no tengan que sufrir y morir en circunstancias angustiantes o terriblemente dolorosas está siendo considerado como un derecho humano.

En el país ha habido algunos logros, pero es necesario continuar avanzando en estos aspectos:

- a. Conseguir la consolidación de los servicios hasta alcanzar su oferta obligatoria dentro de los programas.
- b. Mantener la disponibilidad de medicamentos para el manejo del dolor y la diversidad en cuanto a su mecanismo de acción, concentración y vía de administración.
- c. lograr la idoneidad de los profesionales de salud para que reconozcan la necesidad de atender a los pacientes hasta el final de la vida, manejar integralmente al enfermo su familia.

- d. Mejorar la oportunidad en los servicios y el proceso de acompañamiento al paciente y sus cuidadores.

Definición de cuidados paliativos.

Es necesario comenzar definiendo qué son los cuidados paliativos ya que existen muchas definiciones sobre lo que es, pero se puede decir que es *“El objetivo de los cuidados paliativos es ayudar a los pacientes con una enfermedad grave a sentirse mejor*. Estos previenen o tratan los síntomas y efectos secundarios de la enfermedad y los tratamientos. Con los cuidados paliativos, también se tratan problemas emocionales, sociales, prácticos y espirituales que la enfermedad plantea. Cuando los pacientes se sienten mejor se tiene una mejor calidad de vida. Los cuidados paliativos pueden brindarse al mismo tiempo que los tratamientos destinados para curar o tratar la enfermedad, se puede recibir cuidados paliativos cuando se diagnostica la enfermedad, durante todo el tratamiento, durante el seguimiento y al final de la vida. (The National Council For Palliative Care - Canadá).

Estos cuidados son ofrecidos por un equipo multidisciplinar, el personal de enfermería, un equipo médico, nutricionistas, trabajadores sociales, psicólogos, masajistas terapeutas.

Los Cuidados Paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir, no prolongan la vida y tampoco aceleran la muerte solamente intentan estar presentes y aportar los conocimientos especializados de cuidados médicos y psicológicos, y el soporte emocional y espiritual durante el inicio de su diagnóstico hasta la fase terminal en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos.

Las principales enfermedades que abarcan los cuidados paliativos son:

1. Cáncer.
2. Síndrome de inmunodeficiencia adquirida.
3. Enfermedades cardiovasculares avanzadas.
4. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica.
5. Enfermedad renal crónica (Insuficiencia renal crónica terminal).
6. Enfermedades neurológicas avanzadas o que no tienen tratamiento. 10

Síntomas frecuentes en pacientes que requieren de cuidados paliativos

A continuación, se exponen los que se consideran los síntomas más frecuentes que presentan los pacientes que precisan de unos cuidados específicos:

BOCA SECA. Sus causas son múltiples y es un problema ya que genera dificultad para alimentarse o comunicarse. Esto se puede corregir manteniendo una buena higiene, e hidratación. (The National Council For Palliative Care - Canadá).

DIFICULTAD PARA TRAGAR O DISFAGIA. Se debe a infecciones estomacales, efectos secundarios del tratamiento, sequedad bucal esto se puede manejar con una dieta blanda y sorbetes que permita nutrirse.

NÁUSEAS Y VÓMITOS. Suelen estar provocados por la propia enfermedad o su tratamiento, también suelen ser causados por la estimulación de directa del centro del

vomito que lleva a alteraciones metabólicas estreñimiento y por el medicamento empleado. Las repercusiones que tiene este síntoma es una sensación desagradable en el paciente. El tratamiento más apropiado sería la administración de fármacos antieméticos, una dieta ligera y mantener al paciente hidratado. (The National Council For Paliative Care - Canadá).

ESTREÑIMIENTO. Este es de los síntomas más comunes entre los pacientes paliativos, puede estar causado por la propia enfermedad o por otros síntomas como trastornos metabólicos, como la hipocalcemia y sobre todo el uso de fármacos como lo opioides. Es importante que el paciente no esté más de 3 días sin realizar deposición en cuyo caso, se recomendarán laxantes, enemas, una dieta rica en fibra. (The National Council For Paliative Care - Canadá).

PÉRDIDA DE APETITO Y PESO. Puede corresponder al miedo a vomitar, olores fuertes, molestias en la boca, dolor, fatiga, cansancio, así como puede ser por factores sociales y psicológicos (soledad, ansiedad, depresión), factores alimentarios (comida poco apetitosa o abundante) o factores digestivos (sequedad bucal, náuseas, estreñimiento). Los consejos ante este problema son no forzar al paciente a comer, no establecer unos horarios para ello, procurar que la comida sea en pequeñas cantidades sin fuertes olores y apetecibles y tener un acompañamiento psicológico. (The National Council For Paliative Care - Canadá).

DOLOR. Es el síntoma más frecuente y el que más afecta la calidad de vida del paciente, este dolor puede originarse de la propia enfermedad, su tratamiento, la inmovilización u otras enfermedades asociadas. El dolor, además de ser una reacción física, posee un componente emocional, psicológico, social y cultural.

El dolor se clasifica en función de su duración y fisiopatología

Según la duración:

- ✓ *Agudo:* Dolor de inicio brusco y corta duración.
- ✓ *Crónico:* Dolor persistente de más de un mes de duración.
- ✓ *Irruptivo:* Dolor de intensidad moderada o intensa que aparece sobre un dolor crónico.

Según su fisiopatología:

- ✓ *Somático:* Se produce por la estimulación de receptores del dolor en estructuras musculo-esqueléticas profundas y cutáneas superficiales (por ejemplo, el dolor óseo metastásico).
- ✓ *Visceral:* Causado por infiltración, distensión o compresión de órganos en la cavidad torácica.
- ✓ *Neuropático:* Debido a una lesión directa de estructuras nerviosas por invasión tumoral, como consecuencia de una quimioterapia o por infección.
- ✓ *Mixto:* Coexistencia de varios (The National Council For Paliative Care - Canadá).

En cuanto al tratamiento del dolor, este debe ser individualizado, además del tratamiento farmacológico se debe seguir unas recomendaciones para disminuir el dolor teniendo al paciente acompañado, en un entorno agradable y favorecer el sueño y el descanso del paciente. En cuanto al tratamiento farmacológico la Organización Mundial de la Salud, ha propuesto una escalera analgésica para tratar el dolor:

Recursos paliativos

Los cuidados paliativos deben ser llevados a cabo por profesionales expertos de la salud. Esto puede hacerse desde diferentes ámbitos como el hospitalario y domiciliario. Por lo que se divide la atención en dos estructuras asistenciales:

ATENCIÓN HOSPITALARIA: Se encuentra en hospitales y centros de especialidades con actividades asistenciales diagnósticas, terapéuticas y de rehabilitación, así como promoción de la salud, educación en salud y prevención de la enfermedad tiene por objetivo

- a. Atención hospitalaria de urgencias.
- b. Hospitalización: por indicación del especialista.
- c. Asistencia hospitalaria por indicación del médico de atención ambulatoria si así lo considera.

ATENCION DOMICILIARIA: Tiene por objetivo apoyar, colaborar y dar soporte a los pacientes y sus cuidadores por parte de los profesionales de atención, brindar el acompañamiento psicoafectivo y soporte espiritual.

Equipo de soporte de atención ambulatoria tiene como funciones:

- La intervención asistencial directa en pacientes cuando así lo requiera. el médico es el responsable de la atención al paciente en el hospital de referencia.
- La valoración conjunta con el equipo de atención de los pacientes
- El apoyo y asesoría por parte de los profesionales de la atención domiciliaria a los pacientes.
- Promover y facilitar la coordinación entre el hospital de referencia y la atención domiciliaria.

Modelo de Kübler-Röss

La Doctora Elisabeth Kübler Ross (1926-2004) fue una psiquiatra y escritora suizo-estadounidense, conocida por ser una de las mayores expertas mundiales en la muerte, personas moribundas y los cuidados paliativos.

METODOLOGÍA

Para llevar a cabo esta investigación, se ha realizado una búsqueda bibliográfica, se han utilizado las mismas palabras tanto en inglés como en español, en cada base de datos. Así mismo, para seleccionar los artículos elegidos se basó en la similitud del tema abordado con respecto al tema que nos interesa.

1. Criterios de selección utilizados para limitar la búsqueda.

Para realizar esta búsqueda bibliográfica se tomó estudios realizados en los últimos años, aceptando cualquier tipo de documento, así como cualquier idioma, siempre intentando que el área temática sean los cuidados paliativos en pacientes crónicos.

2. Procedimiento de recuperación de la información y fuentes documentales.

Para la búsqueda de artículos de referencia, se consultó varias bases de datos:

- Beneficios de los cuidados paliativos.
- Eficacia de los cuidados paliativos.
- Creación de los cuidados paliativos.

Además de encontrar los artículos anteriormente citados, en el buscador de Google se encontraron diferentes referencias de diferentes revistas, asociaciones e instituciones como:

- Revista Salud Bosque.
- Organización Mundial de la Salud (OMS).
- Ministerio de Salud y Protección Social. Protocolo para la aplicación del procedimiento de eutanasia en Colombia 2015. The National Council for Palliative Care – Canada
- El ABC de Cuidados Paliativos.

DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

El diseño de la investigación es una parte documental y otra parte de investigación de campo.

- 1. Investigación Documental:** Se inicia de la obtención y análisis de datos de otro tipo de documentos desarrollado para el tema.
- 2. Investigación de campo:** Se realiza una recolección de datos directamente de lo que ocurre en las vivencias diarias del tipo de pacientes.

MÉTODO CUANTITATIVO

Esta investigación se distingue por el método cuantitativo, por la búsqueda de la explicación de todas las causas de las enfermedades crónicas basados en una realidad social, comprobándose por datos estadísticos (matrices de datos por casos diagnosticados).

MÉTODO CUALITATIVO

Se basa en la observación de cómo funciona en el sistema de salud y el entorno frente los cuidados paliativos en la población colombiana.

INSTRUMENTO

Se realizó una encuesta diseñada con preguntas cerradas y abiertas para los usuarios los objetivos propuestos para esta investigación (Diseño de encuesta) la cual se efectuó a través Gmail que genera un indicador estadístico.

Se realizó un sondeo con el objetivo de precisar los conocimientos acerca de los cuidados paliativos en los profesionales de la salud (enfermeras especializadas en manejo de alto costo, médicos especialistas psicólogos y personal administrativo), con el fin de conocer las opiniones y actitudes de estos profesionales ante la implementación de un programa que mejore la accesibilidad a los servicios en cuidados paliativos ambulatorio.

Se efectuó un acercamiento con 3 profesionales especializados en patologías de alto costo, 4 enfermeras especializadas, 3 psicólogas especializadas y 8 personas administrativas los cuales laboran en una entidad prestadora de servicios de salud de la ciudad de Bogotá.

Se diseñó una encuesta con 4 preguntas específicas las cuales cada profesional contestó individualmente, estos resultados se tabularon en la plataforma de Gmail arrojando un indicador satisfactorio.

Se realizó una lluvia de ideas con el servicio farmacéutico de la institución con el objetivo de determinar las principales dificultades que se pueden presentar en la atención en cuanto a la entrega y uso adecuado de medicamentos.



ENCUESTA

ENCUESTA SEMILLERO DE
INVESTIGACION

ENCUESTA DE SONDEO ACERCA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS (PERSONAL NO MEDICO)

***Obligatorio**

Dirección de correo electrónico *

Conoce usted acerca de los cuidados paliativos? *

SI

NO

Fila 1

Sabe usted que es una enfermedad de fase terminal?

SI

NO

Fila 2

Sabia usted que hay sitios especializados de atención en enfermedades de fase terminal? *

	SI	NO
Fila 2	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Ha tenido algún familiar o amigo en situación de cuidados paliativos o fase terminal?

	SI	NO
Fila 1	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Como fue la atención o servicio para ese familiar o amigo, para el caso que haya sido internado en una unidad medica especializada?. Califique de 1-5 donde 1 es muy mala, 2 mala, 3 regular, 4 bueno, 5 excelente *

	1	2	3	4	5	Columna 6
CALIDAD EN EL SERVICIO	<input type="checkbox"/>					
ATENCION ESPECIALIZADA	<input type="checkbox"/>					
SUMINISTRO DE MEDICINAS	<input type="checkbox"/>					
ATENCION PSICOLOGICA	<input type="checkbox"/>					
SATISFACCION AL CLIENTE	<input type="checkbox"/>					
ATENCION HUMANIZADA	<input type="checkbox"/>					

Ilustración 2 Modelo Encuesta

ENCUESTA SERVICIOS CUIDADOS PALIATIVOS A PROFESIONALES

Gracias por realizar la Encuesta . No tardará más de cinco minutos en completarla y nos será de gran ayuda para nuestra investigación.

1- ¿Cual es su perfil profesional ?

- Medico Especialista
- Enfermeria
- Psicologo
- Administrativo

2- ¿Cómo considera la eficacia de sus acciones en el manejo de los pacientes? *

- Ineficaz
- Poco Eficaz
- Aceptable
- Eficaz
- Muy eficaz (totalmente satisfecho con los cuidados brindados)

3 -¿Cómo se siente en la atención a estos pacientes en su práctica? *

- Seguro
- Comprensivo
- humano

...

4- ¿Cree usted que los cuidados paliativos debería implementarse en todas las IPS, EPSs y Hospitales? *

- SI
- NO
- No Sabe

5 - Por favor, valore del 1 al 4 (donde 1 es muy malo y 4 es excelente) nuestra propuesta acerca de los cuidados paliativos: *

	1	2	3	4
Profesionalidad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Calidad del Servicio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servicio Humanizado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bien Organizado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6- Y ahora valore del 1 al 4 la importancia que tienen para usted esos mismos atributos:

	1	2	3	4
Bien Organizada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Profesional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Calidad de los servicios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servicio Humanizado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7-Cree usted que la familia debería participar en los cuidados paliativos? *

SI

NO

8- Cuales aspectos considera que los cuidados paliativos harán que los pacientes lleven una vida mas digna y de mejor calidad? *

Mejor atención

Servicio oportuno

Médicos Especializados

Educación

9-Recomendaría nuestra propuesta de cuidados paliativos? *

SI

NO

10- Le gustaría que se prestaran servicios ambulatorios en cuidados paliativos *

si

no

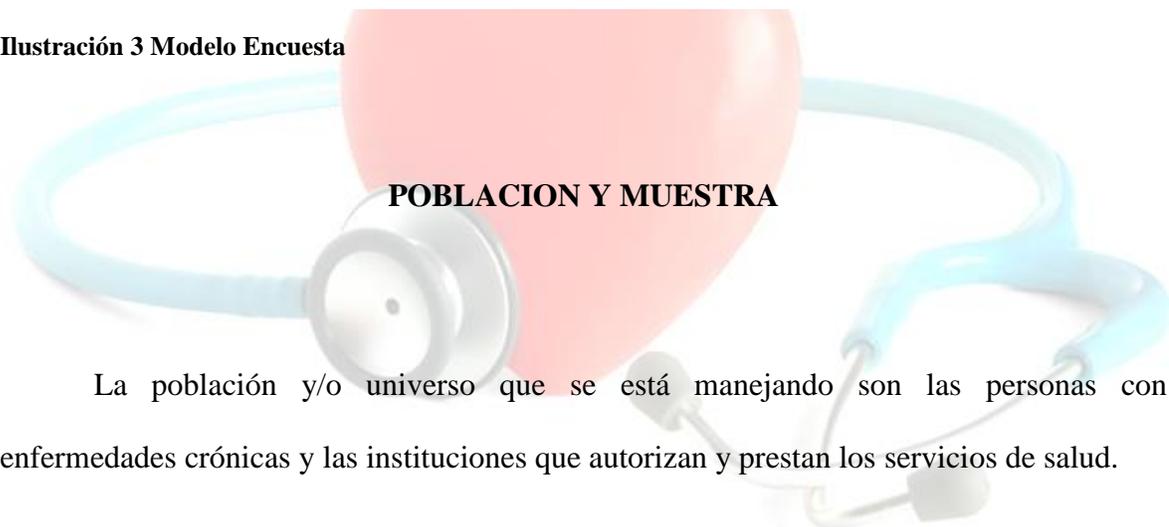
⋮

11- ¿Encontraría útil Ud. efectuar educación al paciente y al cuidador sobre el manejo de la enfermedad ? *

si

No

Ilustración 3 Modelo Encuesta



POBLACION Y MUESTRA

La población y/o universo que se está manejando son las personas con enfermedades crónicas y las instituciones que autorizan y prestan los servicios de salud.

MUESTREO

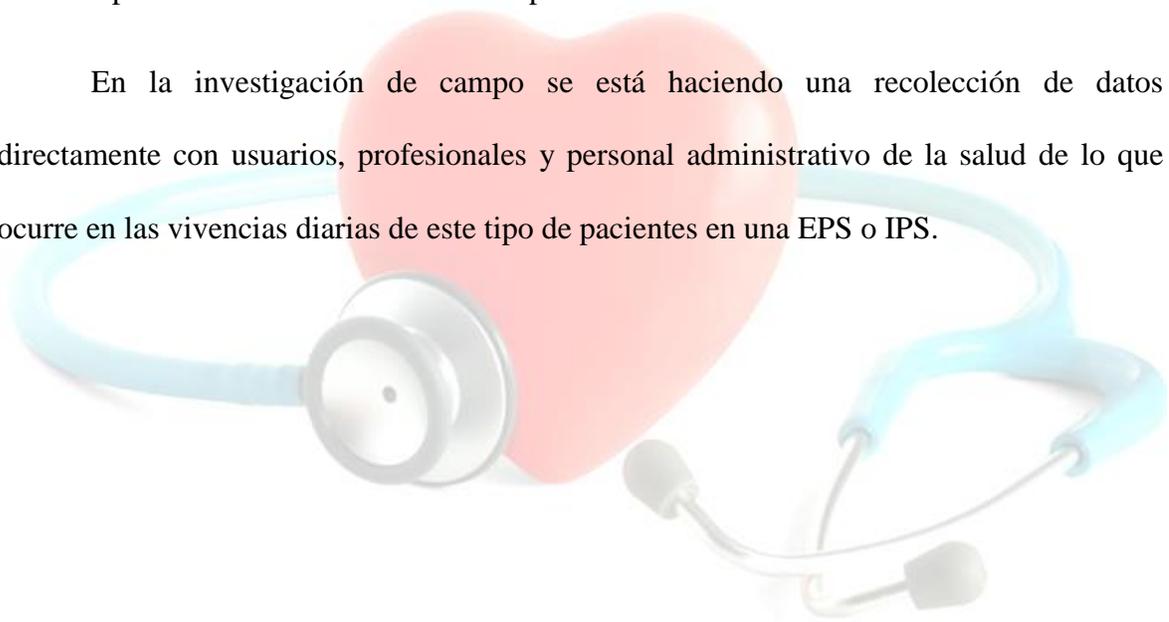
1. **Muestreo Aleatorio simple** se tomo una población al azar de Bogotá.
2. **Muestreo Categorizado:** Se dividió la población de acuerdo a las patologías que tiene características comunes y por profesionales de la salud.

NIVEL DE LA INVESTIGACIÓN

El nivel de esta investigación es descriptivo porque caracteriza una población con enfermedades crónicas; el diseño tiene una parte documental y otra parte de investigación de campo.

En la investigación documental, se tuvo en cuenta la obtención y análisis de datos de otro tipo de documentos desarrollados para el tema.

En la investigación de campo se está haciendo una recolección de datos directamente con usuarios, profesionales y personal administrativo de la salud de lo que ocurre en las vivencias diarias de este tipo de pacientes en una EPS o IPS.



PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS

ENCUESTA SEMILLERO DE INVESTIGACION

21 respuestas

CONOCE USTED ACERCA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

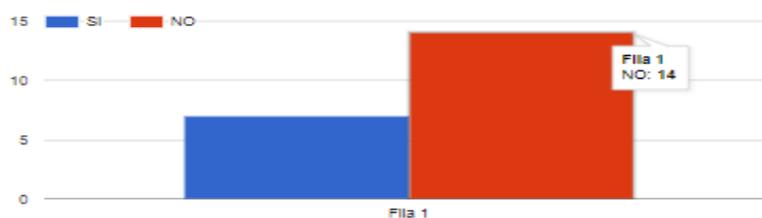


Ilustración 4 Procesamiento de datos

HA TENIDO ALGUN FAMILIAR O AMIGO EN SITUACION DE CUIDADO PALIATIVOS O FASE TERMINAL?

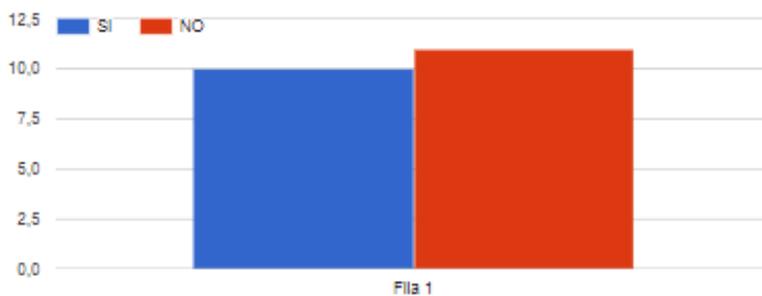


Ilustración 5 Procesamiento de datos

CONOCE USTED ACERCA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

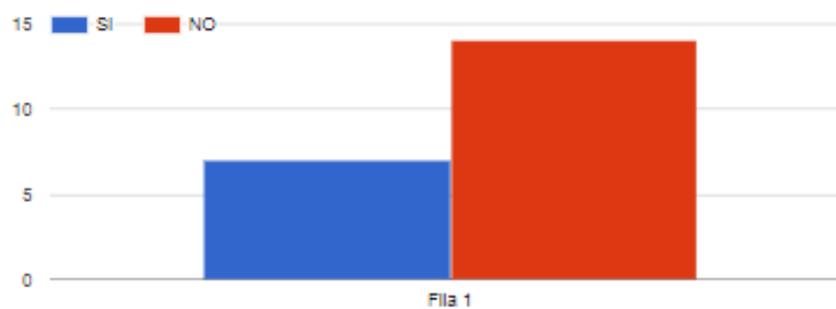


Ilustración 6 Procesamiento de datos



Ilustración 7 Procesamiento de datos

COMO HA SIDO LA ATENCION O SERVICIO PARA ESE FAMILIAR O AMIGO, PARA EL CASO QUE HAYA SIDO INTERNADO EN UNA UNIDAD MEDICA ESPECIALIZADA, CALIFIQUE DE 1-5 DONDE 1-MUY MALA, 2- MALA, 3-REGULAR, 4BUENO, 5-EXCELENTE

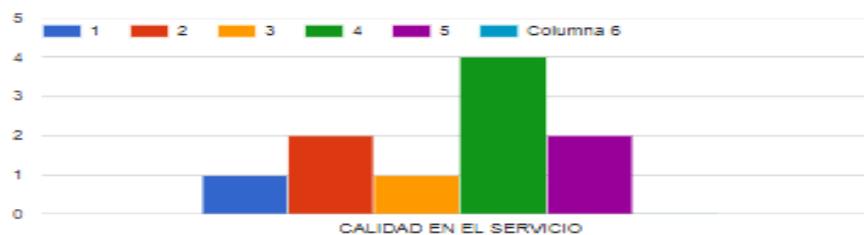


Ilustración 8 Procesamiento de datos

1- ¿Cual es su perfil profesional ?

16 respuestas

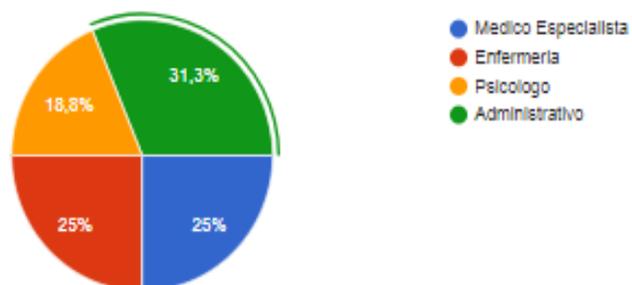


Ilustración 9 Procesamiento de datos

2- ¿Cómo considera la eficacia de sus acciones en el manejo de los pacientes?

16 respuestas

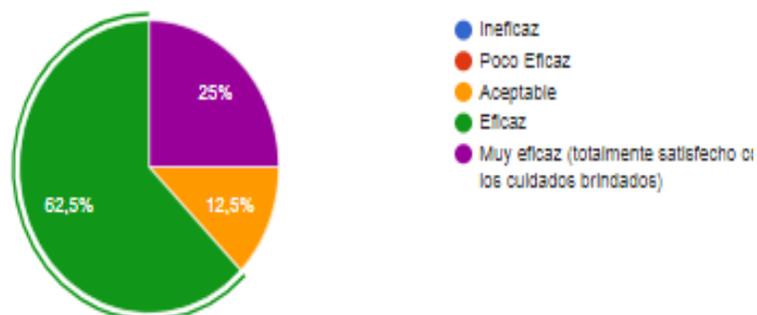


Ilustración 10 Procesamiento de datos

3 -¿Cómo se siente en la atención a estos pacientes en su práctica?

16 respuestas

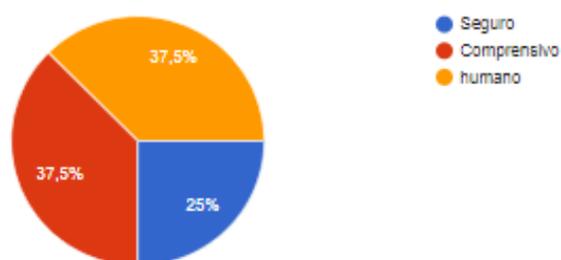


Ilustración 11 Procesamiento de datos

4- ¿Cree usted que los cuidados paliativos debería implementarse en todas las IPS, EPSs y Hospitales?

16 respuestas

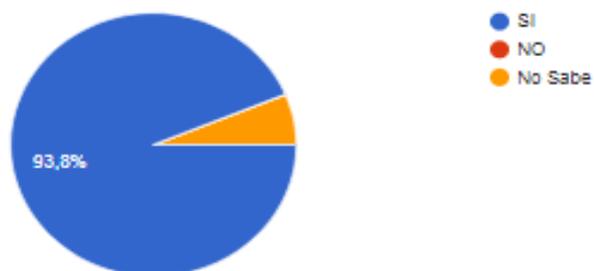


Ilustración 12 Procesamiento de datos

5 - Por favor, valore del 1 al 4 (donde 1 es muy malo y 4 es excelente) nuestra propuesta acerca de los cuidados paliativos:

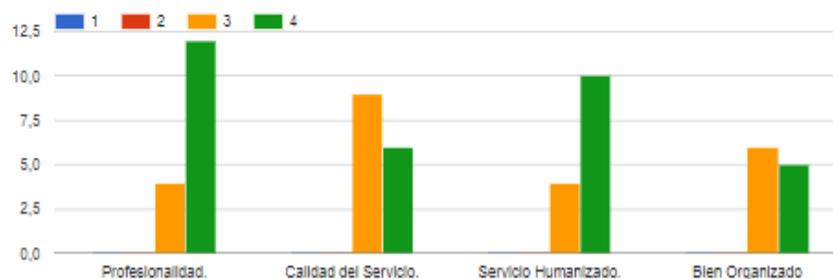


Ilustración 13 Procesamiento de datos

6- Y ahora valore del 1 al 4 la importancia que tienen para usted esos mismos atributos:



Ilustración 14 Procesamiento de datos



Ilustración 15 Procesamiento de datos

8- Cuales aspectos considera que los cuidados paliativos harán que los pacientes lleven una vida mas digna y de mejor calidad?

15 respuestas

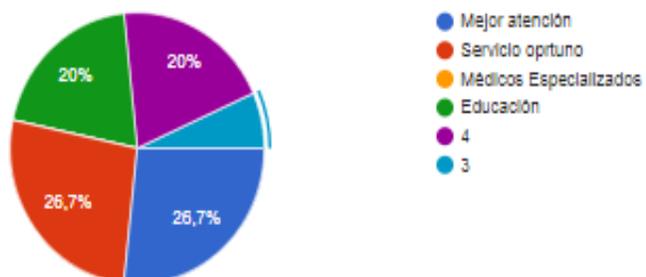
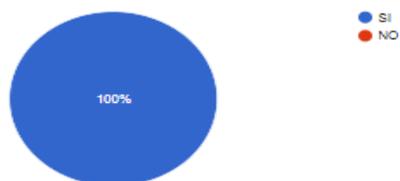


Ilustración 16 Procesamiento de datos

9-Recomendaría nuestra propuesta de cuidados paliativos?

16 respuestas



10-Le gustaría que se prestaran servicios ambulatorios en cuidados paliativos

16 respuestas

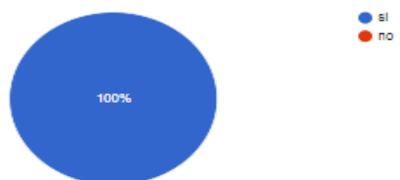


Ilustración 17 Procesamiento de datos

11- ¿Encontraría útil Ud efectuar educación al paciente y al cuidador sobre el manejo de la enfermedad ?

16 respuestas



Ilustración 18 Procesamiento de datos

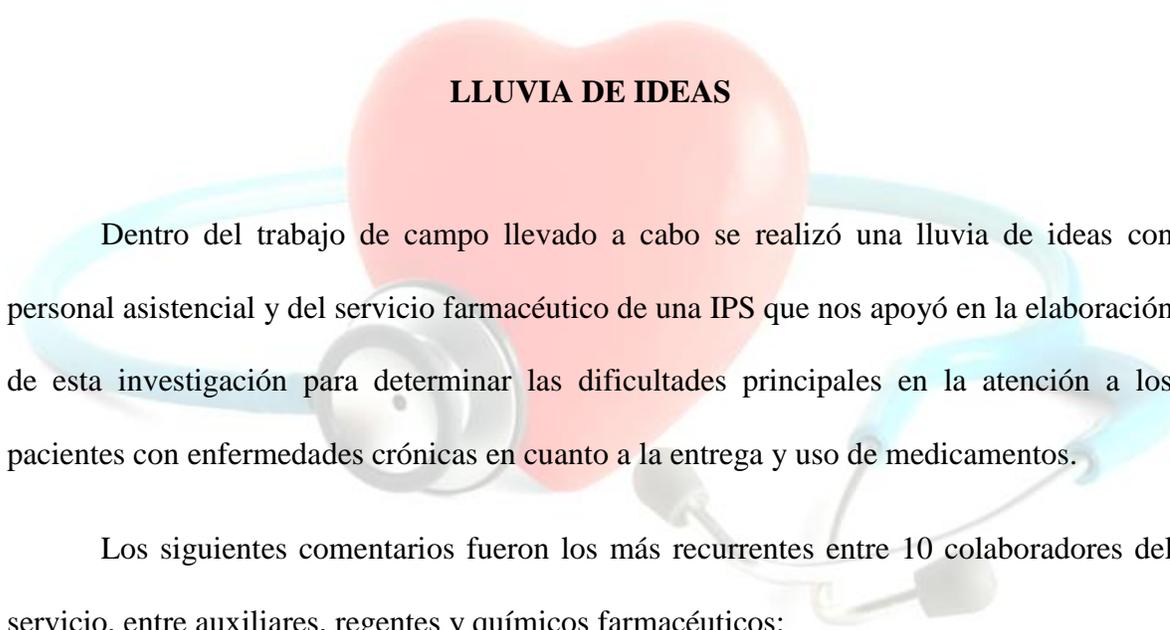
La primera encuesta se dirigió a los usuarios, donde se evidenció que un 70% de la población tiene desconocimiento sobre las enfermedades crónicas y que es un cuidado paliativo.

Se demuestra que hasta que no se sufre o se tenga una cercanía con la enfermedad y que conlleve cuidados especiales no se tiene una sensibilización y educación al respecto.

Se realiza una segunda encuesta con profesionales de la salud y personal administrativo, con el objetivo de precisar su interés por implementar el proyecto de mejoramiento en la accesibilidad a los servicios de cuidados paliativos ambulatorio, donde se pudo determinar que el 100 % está de acuerdo en que sería bueno que los valores

agregados definitivamente es prestar un servicio humanizado, con calidad y profesionalismo.

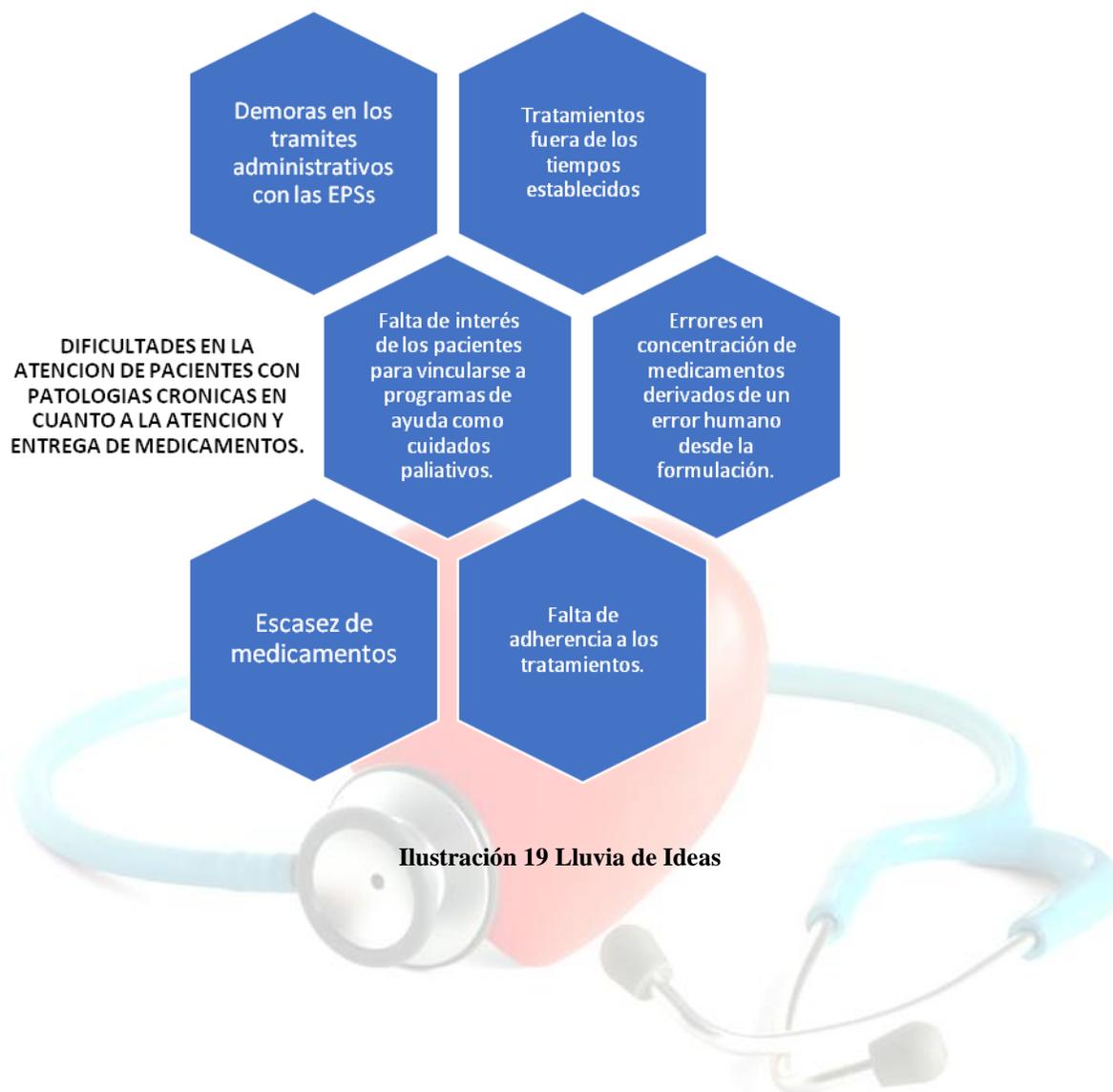
Por otra parte, los profesionales encuestados estuvieron un 100% de acuerdo que la educación es el mejor medio para manejar adecuadamente la enfermedad en junto con sus familiares y cuidadores y lo que realmente quieren los pacientes es oportunidad y mejor atención.



LLUVIA DE IDEAS

Dentro del trabajo de campo llevado a cabo se realizó una lluvia de ideas con personal asistencial y del servicio farmacéutico de una IPS que nos apoyó en la elaboración de esta investigación para determinar las dificultades principales en la atención a los pacientes con enfermedades crónicas en cuanto a la entrega y uso de medicamentos.

Los siguientes comentarios fueron los más recurrentes entre 10 colaboradores del servicio, entre auxiliares, regentes y químicos farmacéuticos:



RESULTADOS

Con la metodología y técnica utilizada a lo largo de esta investigación se pudo evidenciar las diferentes dificultades existentes en el entorno de la salud, como la poca calidad en los servicios prestados y aún más para los pacientes con enfermedades crónicas y en estado terminal, una de las barreras más frecuentes los trámites administrativos los cuales generan retrasos en los tratamientos de los pacientes lo que ha incrementado los índices de mortalidad por la falta de oportunidad en la atención y más cuando se trata de los medicamentos no cubiertos el plan de beneficios de salud NO POS-S (Minsalud 2013).

La humanización en los servicios de salud es un pilar fundamental hoy en día para todas las instituciones y para quienes los conforman, el enfoque de la nueva tendencia en salud es prestar un mejor servicio a los pacientes con mejor calidad y atención oportuna en cualquiera que sea su condición y más para aquellos que se encuentran en la situación precaria en donde sienten dolor, miedo y sufrimiento a causa de su enfermedad crónica y terminal.

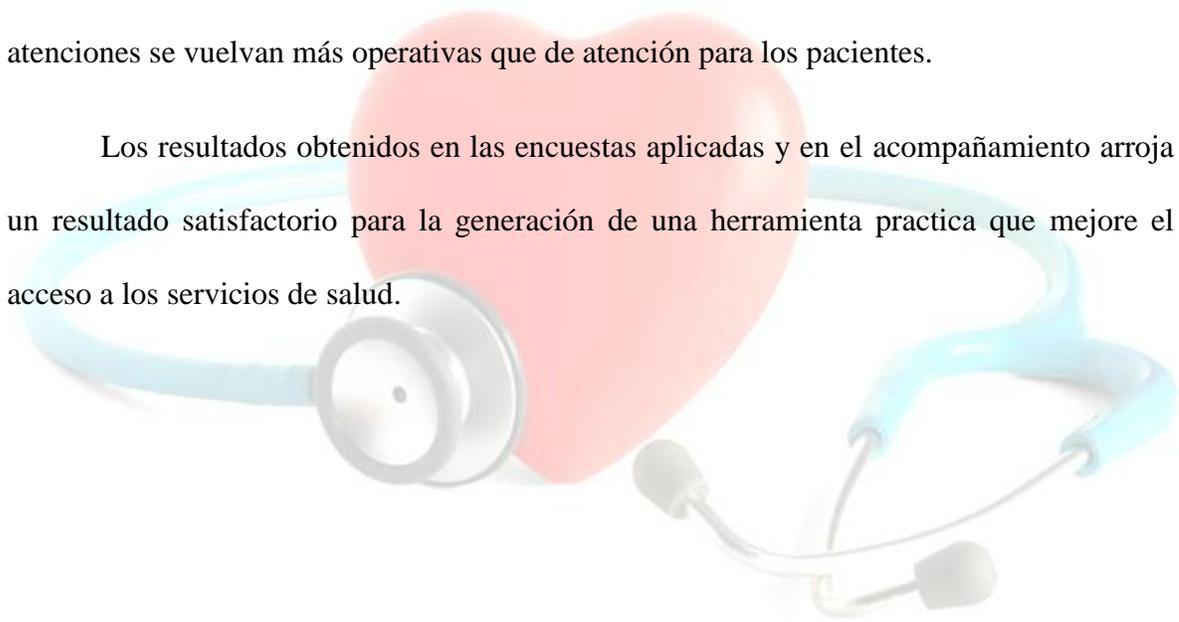
Cuando se habla de humanizar la atención en salud, se hace referencia en principio, a todas aquellas acciones que hacen más humano al hombre, por ello es necesario definir el concepto de humanización que tienen los diferentes actores que participan en el proceso de atención en salud: profesionales, paciente y familia Correa

ML. La humanización de la atención en los servicios de salud: un asunto de cuidado. Rev. Cuid. 2016; 7(1): 1227-31.

Los profesionales de la salud entrevistados transmitieron sus opiniones acerca de este tema que es tan importante pero que a simple vista en el país no es muy fuerte.

La vocación de servicio es muy importante para ayudar a los demás en este tipo de profesiones; se evidencia la calidad humana de los profesionales sin embargo se identifica que las múltiples tareas y las extensas jornadas laborales son un factor para que las atenciones se vuelvan más operativas que de atención para los pacientes.

Los resultados obtenidos en las encuestas aplicadas y en el acompañamiento arroja un resultado satisfactorio para la generación de una herramienta práctica que mejore el acceso a los servicios de salud.



CONCLUSIONES

Con el proyecto se concluye que se puede trabajar arduamente por tener un mejor servicio con la calidad y humanidad, esta es solo una pequeña muestra de lo que se puede optimizar en el sistema de atención.

Se reafirma la necesidad de profundizar en las formaciones sobre cuidados paliativos en los centros de atención (IPS, Hospitales, Clínicas), por la otra cara concientizar y sensibilizar más a los profesionales de la salud para que se logre la articulación de los servicios de atención de una manera apropiada y organizada que satisfagan las expectativas de los usuarios, así como implementar una mejora en la asequibilidad en el suministro de medicamentos no cubiertos en el No POS.

Fortalecer a los familiares con acompañamiento psicológico para que puedan afrontar este tipo de situaciones logrando con ello el fortalecimiento de los lazos de unidad para las familias involucradas a fin de que el afectado sienta el apoyo tanto del cuerpo médico como de sus allegados.

Con los resultados emitidos por las encuestas de satisfacción se puede también concluir que se debe concientizar al resto de la ciudadanía (Personal del común) a nivel pedagógico de la existencia de este tipo de enfermedades, del impacto que causan en un

grupo familiar y que la existencia sitios de atención hospitalaria especial ya que las mismas no conocían de la existencia ni sabían estos conceptos a fin de reforzar.

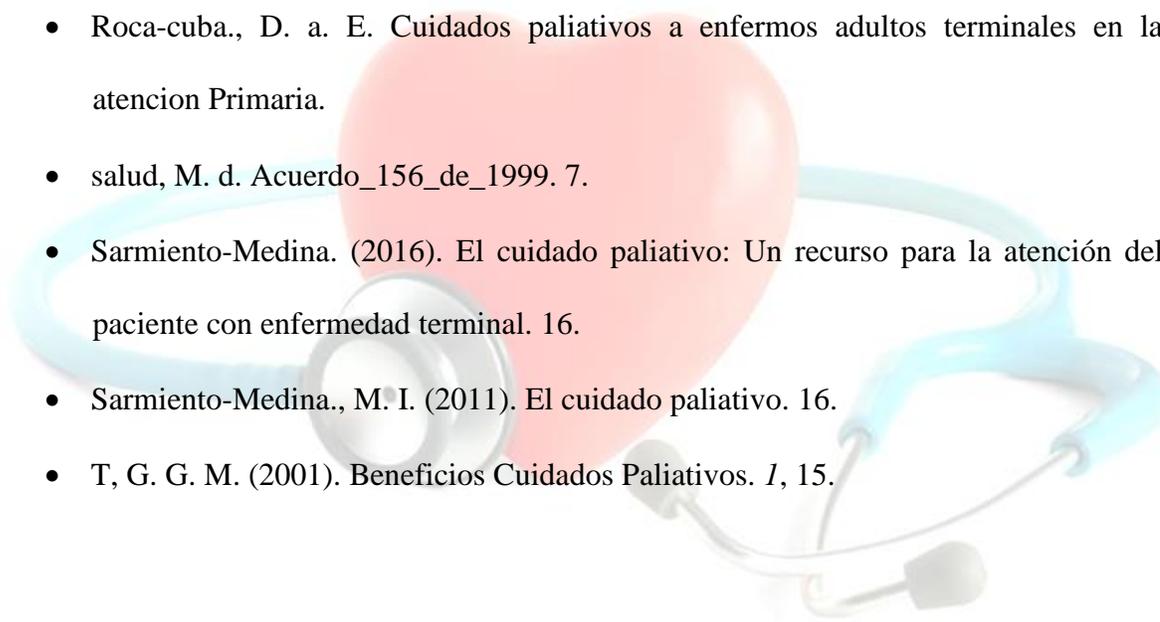
De lo anteriormente expresado se hace necesario trabajar en la herramienta practica propuesta para mejorar la accesibilidad a los servicios para los pacientes con enfermedades de alto costo para que tengan un trato digno para sobrellevar su enfermedad.



REFERENCIAS

- Bosque, R. S. (2007). Revista Salud Bosque 1. 1, 23-37 / 37. .
- Canales FH, D. A. E., Pineda EB. (1994). Manual para el desarrollo de personal de salud., 35.
- Cano;, L. P. L. R. G. C. A. B. D. M. L. A., & M.^a Victoria Zarate de Manuel, A. G. R. VÍAS ALTERNATIVAS A LA VÍA ORAL EN CUIDADOS PALIATIVOS. LA VÍA SUBCUTÁNEA. 35.
- d, S. m. (2019). Normatividad.
- Gil, J. G., E. y Gomes. (1999). Metodología de la investigación cualitativa 1.
- Hernández, R. F., C. y Baptista. (2003). Metodología de la Investigación.
- HINOSTROZA, U. A. d. C. L. A. G. (2013). IMPLEMENTACIÓN Y EVALUACIÓN DE UN PROGRAMA DE FARMACOVIGILANCIA EN EL HOSPITAL SAN PABLO". 75.
- Holloway1, O. M. d. I. S.-K. Guía práctica - Comités de farmacoterapia.
- medlineplus. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000536.html>
- ML, C. (2016). La humanización de la atención en los servicios de salud: un asunto de cuidado. 1227-1231. .
- MORLES, V. (1994). Planeamiento y análisis de investigaciones.
- PALIATIVOS, G. D. P. C. S. C. Anexo 4. Aspectos legales en cuidados paliativos. 3.

- Pastrana T, D. L., Wenk R, Eisenchlas J. (2012). Atlas de cuidados paliativos en latinoamerica. *I*.
- republica, C. n. d. l. (1993). LEY 100 DE 1993. 22.
- republica, C. n. d. l. (1999a). Acuerdo_156_de_1999.
- republica, C. n. d. l. (1999b). LEY 530 DE 1999. 2.
- republica, C. n. d. l. (2014). LEY 1733 DEL 08 DE SEPTIEMBRE DE 2014. 5.
- republica, C. n. d. l. (2015). ley 1751 de 2015 ley estatutaria. 13.
- Roca-cuba., D. a. E. Cuidados paliativos a enfermos adultos terminales en la atencion Primaria.
- salud, M. d. Acuerdo_156_de_1999. 7.
- Sarmiento-Medina. (2016). El cuidado paliativo: Un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal. 16.
- Sarmiento-Medina., M. I. (2011). El cuidado paliativo. 16.
- T, G. G. M. (2001). Beneficios Cuidados Paliativos. *I*, 15.



Yo ACOSTA SANCHEZ FREINER JOSE, BARRERO MUÑOZ ANGELA MARIA, FLOREZ PABON DAGOBERTO Y REINA CUBILLOS SANDRA JOHANNA manifiesto en este documento mi voluntad de ceder a la Corporación Universitaria Unitec los derechos patrimoniales, consagrados en el artículo 72 de la Ley de 1982¹, de la investigación titulada:

TITULO: MEJORAMIENTO A LA ACCESIBILIDAD A LOS SERVICIOS DE SALUD EN ENFERMEDADES DE ALTO COSTO A PACIENTES EN CONDICIONES DE CUIDADOS PALIATIVOS.

Producto de mi actividad académica, para optar por el título de ESPECIALISTA EN GERENCIA DE PROYECTOS. La Corporación Universitaria Unitec entidad académica sin animo de lucro, queda por lo tanto facultada plenamente para ejercer los derechos anteriormente cedidos en su actividad ordinaria de investigación, docencia y publicación. La cesión otorgada se ajusta a lo que establece la Ley 23 de 1982. Con todo, en mi condición de autor me reservo los derechos morales de la obra antes citada con arreglo al Artículo 30 de la Ley 23 de 1982. En concordancia escribo este documento en el momento mismo que hago entrega del trabajo final a la Biblioteca General de la Corporación Universitaria Unitec.

Freiner Jose Acosta
Nombre
Firma
Cédula (3513020)

Angela Barrero Muñoz
Nombre
Firma
Cédula 62172153

Dagoberto Flores Pabon
Nombre
Firma
Cédula 13566739

Sandra Johanna Reina
Nombre
Firma
Cédula 1.018.430.759

¹Los derechos del autor recaen sobre las obras científicas, literarias y artísticas en las cuales se comprenden las creaciones del espíritu en el campo científico, literario y artístico, cualquiera que sea el modo o la forma de expresión y cualquiera que sea su destinación, tales como: los libros, los folletos y otros escritos; las conferencias, alocuciones, sermones y otras obras de la misma naturaleza; las obras dramáticas o dramático musicales; las obras coreográficas y las pantomimas; las composiciones musicales con letra o sin ella; las obras cinematográficas, a las cuales se asimilan las obras de dibujo, pintura, arquitectura, escultura, grabado, litografía; las obras fotográficas a las cuales se asimilan las expresas por procedimiento análogo a la fotografía, a la arquitectura, o a las ciencias, toda producción del dominio científico, literario o artístico que pueda reproducirse o definirse por cualquier forma de impresión o de reproducción, por fonograma, radiotelefonía o cualquier otro medio conocido o por conocer" (Artículo 72 de la Ley 23 de 1982)