

Cuidar y acompañar con cuidados paliativos desde la legislación

Fanny Patricia Benavides Acosta

Profesora de Enfermería
Universidad Mariana

Laura Camila Dávila Rivera
Diana Katherine Domínguez Narváez
Yeimi Milena Villacorte Hernández
Juan Camilo Delgado Rosero
Ruth Leidy Tobar Pantoja
Santiago José Usamag Molina
Leodan Daniel Narváez Narváez
Katherine Daniela Quinche Jojoa
Mayerly Yadhira Yarpaz Rúales
Dayana Alejandra Cabrera Benavides
Brenda Valentina Maya Ojeda
Mónica Daniela Rojas Gómez
Camila Alejandra Estrada Jurado
Dayana Marbel Colimba Cuaical
Jhineth Liliana López Rodríguez
Ángela Vanessa Agreda Tobar

Estudiantes de Enfermería
Universidad Mariana

Figura 1

Estudiantes de noveno semestre de Enfermería, Profundización Cuidado del Paciente Oncológico



Fuente: Estudiantes de Enfermería.

Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad. (Cicely Saunders, s.f., como se citó en San Martín y Lekuona, 2016, párr. 3)

Cicely Saunders nace en 1918 en Barnet Hertfordshire, Inglaterra; fue aquella figura que le demostró al mundo entero que se puede brindar humanidad hasta el último día de la vida de cualquier ser humano, en especial de las personas que sufren de alguna enfermedad terminal. Entre los años 1939 a 1957, logró alcanzar estudios en filosofía, medicina, enfermería, trabajo social; además, aportar en el estudio de grandes teorías acerca del dolor, sus tipos y su control desde la sedación continua y la administración de morfina vía oral. En 1963, gracias al reconocimiento de su sabiduría y toda la experiencia en su tema, fue invitada para dar múltiples conferencias en EE. UU., llevando, así, su teoría del dolor, observada desde dos tipos: el físico y el psicológico. Para 1964, elaboró su teoría del dolor con la definición de dolor total, la que incluía elementos sociales, emocionales y espirituales, este describe las capas del sufrimiento físico, emocional, social y espiritual (existencial), que acompaña al paciente diagnosticado con cáncer avanzado. Según Saunders, el dolor que experimenta un paciente en fase terminal va más allá del dolor físico, y quien lo cuida tiene igualmente comprometidos aspectos sociales, emocionales y espirituales. Gracias a su habilidad en administración y gran empatía dieron paso a que pudiera inaugurar el primer hospicio para enfermos terminales en 1967, donde, además de ser un centro de cuidados, también se convirtió en un centro académico que se dedicó a enseñar cuidados paliativos. En ese mismo año, la Dr. Saunders fue nombrada directora médica (San Martín y Lekuona, 2016).

Para 1980, la Organización Mundial de la Salud incorporó el concepto y programa de cuidados paliativos. En 1981, esta autora, gracia a su ardua labor y conocimiento en cuanto a la medicina del dolor y los cuidados paliativos y a su hospicio, el cual les daba cuidados integrales a los pacientes con diagnósticos terminales, siendo ella la directora, fue condecorada con el premio más importante: el premio Templeton. En 1985, promovió la atención de enfermos terminales; fue una defensora ferviente de la muerte con dignidad y opinaba que, a pesar de cualquier circunstancia, la muerte puede ser una experiencia positiva a la que todos tenemos derecho. Se posicionó como doctora ejecutiva del St. Christopher Hospice, ubicado en Londres, el cual sirvió de referencia y modelo para el resto del mundo.

En 1995, conoció al pintor Marian Bohusz-Szysko, con quien se casó. Fue el tercer polaco en su vida a quien lo cuido en St. Christopher Hospice hasta el día de su muerte. Para el año 2000, dejó de ser doctora ejecutiva y pasó a ser la presidenta de St. Christopher's Hospice en Londres y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) también incorpora el concepto y programa de cuidados paliativos como parte del programa de control de cáncer, que son la

forma profundamente humana de ayudar y comprender al paciente terminal o incurable, para aliviar su dolor y sufrimiento al culminar la vida (Villanueva-Meyer, 2015).

Para el año 2001, gracias al arduo trabajo realizado por esta autora, recibió el mayor premio humanitario: el premio Conrad Hilton para el St. Christopher Hospice. En el año 2002, se fundó la Organización de Caridad, que lleva su nombre y que ella presidió, dedicada a promover la investigación y el tratamiento de pacientes que necesitaban cuidado paliativo, sea en un hospicio, hospital o en casa. Finalmente, y con una vida llena de logros, amor, empatía y humanidad, Cicely murió el 14 de julio de 2005, de cáncer de mama, en su habitación del St. Christopher's Hospice, rodeada de los cuidados y tratamientos que ella misma promovió y dejando su legado centrado en la importancia que los cuidados paliativos, que se pueden observar en la actualidad. Jamás se podrá olvidar el ser humano que fue, puesto que marcó un antes y un después en la vida de sus pacientes. Realmente, dejó una huella en la vida de aquellas personas que padecieron una enfermedad sin cura (Villanueva-Meyer, 2015).

Los cuidados paliativos son una modalidad de la medicina en la que el ejercicio profesional se centra en la atención integral, activa y continuada del paciente y su familia, realizada por un equipo multidisciplinario cuando la expectativa no es la curación, sino proporcionar calidad de vida sin alargar la supervivencia. Deberá cubrir aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales y se extenderá al período de duelo. (López y Reyes, 2013, p. 25)

La muerte hace parte de la vida y es ante todo un hecho natural, por tanto, el cuidado terminal del enfermo ha estado siempre presente en la sociedad a lo largo de la historia, con diferentes variaciones culturales y temporales. El cuidado paliativo como disciplina médica, tal y como la conocemos hoy, es producto de una construcción filosófica y práctica de la atención del enfermo en fases avanzadas y terminales de su enfermedad (...). El probable origen etimológico que se le atribuye a la palabra "paliativo" es la palabra latina *pallium*, que significa manto o cubierta, haciendo alusión al acto de aliviar síntomas o sufrimiento. En castellano, paliar significa aliviar o hacer dulce. (Rodríguez, s.f., p. 1)

"Ante tal eventualidad y el reconocimiento de situaciones que no se pueden prevenir o curar, se debe considerar la alternativa de lograr que la medicina moderna reevalúe sus paradigmas" (Covarrubias-Gómez et al., 2019, p. 123).

Edad media: Hospice- donde el huésped es bienvenido. Sacerdotes y monjas que se dedicaban a alimentar, asear y cuidar de los enfermos en sus últimos días que habían sido abandonados.

1842- Madame Jean Garnier: Comienza a servir a los necesitados, invitándolos a su casa. Agrega más mujeres a su movimiento convirtiendo su casa en el primer “hospice”.

1874- Aurell Joseph: Continúa con el trabajo de Madame Jean Garnier uso de MORFINA con fines analgésicos El mismo modelo de HOSPICE se aplica en distintos países, Irlanda, Estados Unidos y Londres Inglaterra.

1879-Se establece el Hospicio de Nuestra Señora: En Londres, por la Madre Mary Aikenhead, fundadora de las hermanas Irlandesas de la Caridad en Dublín.

1947-Dr Cicely Saunders: Trabaja como voluntaria en la St Luke home for Dying por 7 años. Una Casa para moribundos llevada por religiosas.

1960-1961- Fundación creada por la Dra. Cicely Saunders: Los cuidados paliativos y el fuerte desarrollo e impulso de los hospicios se deben al trabajo de Cicely Saunders como consecuencia de sus conversaciones con un enfermo en fase final.

1967- Formación del primer Hospice St Christopher: Abierto por la Dra. Cicely Saunders, el Dr. Derek Doyle nombra por primera vez a este movimiento, como “cuidados paliativos”. [Definición: enfoque especial en el cuidado de las personas que tienen enfermedades terminales]. (Kerbel, 2020, s.p.)

1980: Primeros equipos de soporte especializados para el control de síntomas. En los hospitales generales y centros oncológicos del Sistema Nacional de Salud. (Universidad Intercultural del Estado de Puebla, s.f., p. 2)

1990: La Organización Mundial de la Salud (OMS) requerirá los cuidados paliativos. “Como los cuidados activos y completos a los pacientes cuando la enfermedad no responde a los tratamientos curativos, cuando el control del dolor y de los otros síntomas son prioridad y el objetivo es alcanzar una mejor capacitación y calidad de vida para pacientes y familiares”. (p. 2)

La formación con base en cuidados paliativos, dentro del pregrado y posgrado, son un tema de discusión poco frecuente, debido a que no se ha implementado completamente en los planes de estudio curricular. En el año 2022, el 8 de julio, el Congreso de Colombia decretó la Ley 2241, en la cual se fortalece la importancia de establecer este tema dentro de la formación de futuros profesionales de la salud, psicología y trabajo social. Según su artículo 1, el objetivo de la ley es el siguiente:

Fomentar y promover la integración de los núcleos básicos de los cuidados paliativos en el plan de estudios de los programas educativos del área de las ciencias de la Salud, Psicología y Trabajo Social con el fin de garantizar, dignificar y proteger las vidas de las personas que necesitan asistencia paliativa.

Esta parte inicial de la legislación conduce a una confrontación incómoda sobre la forma cómo se está ejerciendo la labor de implementar los conocimientos básicos del cuidado paliativo y la importancia que se le da.

En el artículo 2 de la presente ley, de acuerdo con el plan de estudios de cada universidad, se deberá incluir en el pñesum académico los cuidados paliativos, teniendo en cuenta el desarrollo de habilidades y conocimientos, como también competencias de acuerdo con la temática; la academia tendrá autonomía al momento de integrar este tipo de saberes, ya que son fundamentales para tratar a todo tipo de pacientes. Cabe mencionar que, el Estado debe apoyar, tanto a pregrados como a posgrados, para incentivar, en la población en proceso de formación, la investigación y el interés para brindar la importancia que tiene los cuidados paliativos.

Así mismo, Mederos et al. (2021) mencionan que los conocimientos de los enfermeros profesionales en cuanto a la atención de estas familias y del paciente con los cuidados paliativos son escasos; por lo tanto, es evidente que se necesita reforzar ese aspecto en pro de la población.

En el artículo 3 de la Ley 2241, se hace referencia al papel importante que tienen las Entidades Promotoras de Salud (EPS), las cuales deben garantizar el acceso y la atención de servicios de cuidados paliativos, para ello, deben incorporar personal capacitado en cuidados paliativos, que estará incluido en la Red de Atención Instituciones Prestadoras de Salud (IPS); también, se especifica que se debe prestar capacitación continua sobre el tema y cambios que deban aplicarse al personal.

Las EPS y las IPS fomentarán la capacitación del talento humano para brindar atención, seguimiento y soporte a los pacientes, las familias y los cuidadores a través de telemetría o teleasistencia como alternativa de monitoreo permanente de los casos que requieran cuidados paliativos, siempre y cuando los pacientes, sus familias y cuidadores lo soliciten. (Ley 2241, art. 3)

En este sentido, la Ley 1733 de 2014, o también conocida como Ley Consuelo Devís Saavedra, quien en vida fue una exitosa abogada que sufrió un lamentable accidente, dejándola catorce años en estado vegetativo; en este lapso, el sufrimiento de Consuelo y todo su círculo familiar y social fue muy grande al verla en esta



situación y al conocer, por medio de amigos, su posición frente al tema de la prolongación de la vida por medios artificiales; finalmente, su familia se convenció que no había nada que hacer. En consecuencia, el objeto de esta ley es el siguiente:

Reglamenta el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos que pretende mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes que afrontan estas enfermedades, como de sus familias, mediante un tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales, de acuerdo con las guías de práctica clínica que establezca el Ministerio de Salud y Protección Social para cada patología. Además, manifiesta el derecho de estos pacientes a desistir de manera voluntaria y anticipada de tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no representen una vida digna para el paciente, específicamente en casos en que haya diagnóstico de una enfermedad en estado terminal crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida. (Ley 1733 de 2014, art. 1)

Esta ley contiene varios aspectos acerca de lo anterior; tiene en cuenta los derechos al cuidado paliativo, información, segunda opinión, a escribir el documento de voluntad anticipada, participar de forma activa en el proceso de atención y la toma de decisiones en el cuidado paliativo, así como también, derechos de los niños, adolescentes y familiares.

Dando cumplimiento a esta ley, las entidades promotoras de salud y las instituciones prestadoras de salud, tanto públicas como privadas, deben garantizar la prestación de servicios a cuidados paliativos a los pacientes que lo requieran por sus condiciones de salud, de acuerdo con la pertinencia médica y los contenidos del plan obligatorio de salud, contando con personal altamente calificado.

En este orden de ideas, el Ministerio de Salud y Protección Social, el Fondo Nacional de Estupefacientes y las entidades promotoras de salud deben asegurar el suministro de medicamentos opioides para control y manejo del dolor, las 24 horas del día y los siete días de la semana, garantizando su accesibilidad y disponibilidad de estos. Teniendo en cuenta las necesidades que presentan los pacientes, se evidencia la necesidad e importancia de los cuidados paliativos en el proceso de la enfermedad y muerte.

Por lo tanto, los cuidados paliativos se deben aplicar en todo ciclo de vida. En consecuencia, se radicó, el día 6 de abril de 2021, la “legislación de la Ley Brazos Vacíos”.

Este proyecto de ley es de suma importancia para el país, en tanto recoge y busca dar solución a una problemática de salud pública que requiere resolución: La baja calidad de la atención en salud que se está brindando en instituciones prestadoras de servicios de salud a la mujer y las familias que afrontan la muerte de sus hijos/as en gestación o en el periodo neonatal, en términos de prácticas que son contrarias a la humanización, la dignidad y el cuidado de la salud mental. (Proyecto de Ley 430 de 2021)

Así, el objeto de dicho proyecto se basó en lo siguiente:

Establecer al Ministerio de Salud y Protección Social la obligación de expedir, en el marco de sus competencias, un Lineamiento de atención integral y humanizada de la mujer y la familia en casos de muerte y duelo gestacional y neonatal, aplicable a todos los actores del sector salud encargados de brindar dicha atención, que en desarrollo de los principios de respeto de la dignidad humana, humanización en la atención, autonomía de la mujer, privacidad, igualdad, promoción y cuidado de la salud mental, calidad e idoneidad profesional, libertad de creencias y diversidad cultural, brinde al talento humano en salud un estándar mínimo para la intervención, abordaje y acompañamiento de dichos casos, con base en la evidencia y en las mejores prácticas, en orden a garantizar una atención humanizada, el cuidado de la salud mental, y la efectividad de los derechos constitucionales y legales de la familia, especialmente de la mujer y de su hijo/hija atendidos en las instituciones prestadoras de servicios de salud. (Proyecto de Ley 430 de 2021)

Este proyecto de ley parte de las evidencias y resultados de la investigación denominada “Humanización en la atención ante una muerte gestacional y neonatal: Recomendaciones al Ministerio de Salud y Protección Social para la construcción de un lineamiento.” la cual contó con la supervisión de la Dra. Ana María Peñuela, Asesora del Despacho del Ministro de Salud y Protección Social, así como de la evidencia empírica y científica recopilada por el autor del proyecto el Senador Mauricio Gómez Amín, y la información aportada por la entidad sin ánimo de lucro JIC Fundación de apoyo ante la muerte gestacional y neonatal. (Proyecto de Ley 430 de 2021)

Por esta razón, resulta urgente hacer correctivos y establecer una política pública para trazar un lineamiento nacional y unos estándares de educación del talento humano en salud sobre este tema, que se traduzcan en mejoría de la atención en salud no solo desde el punto de vista tecnocientífico, sino desde la perspectiva de humanización. (Proyecto de Ley 430 de 2021)

Referencias

Covarrubias-Gómez, A., Otero-Lamas, M., Templos-Esteban, L. y Soto-Pérez, E. (2019). Antecedentes de la medicina paliativa en México: educación continua en cuidados paliativos. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 42(2), 122-128. <https://www.scielo.org.mx/pdf/rma/v42n2/0484-7903-rma-42-02-122.pdf>

Kerbel, J. (2020, 6 de junio), Línea del tiempo – cuidados paliativos [Diapositivas]. Prezi. <https://prezi.com/p/yy1wwegmnlvk/linea-del-tiempo-cuidados-paliativos/?fallback=1>

Ley 1733 de 2014. (2014, 8 de septiembre). Congreso de Colombia. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=59379#:~:text=Esta%20ley%20reglamenta%20el%20derecho,familias%2C%20mediante%20un%20tratamiento%20integral>

Ley 2241 de 2022. (2022, 8 de julio). Congreso de Colombia. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley%202241%20de%202022.pdf

López, A. y Reyes, M. (2013). Cuidados paliativos. Una necesidad en la atención reumatológica. *Revista Cubana de Reumatología*, XV(1), 25-29.

Mederos, C., Secadas, M., Cabrera, L., Abreu, M. y García, L. (2021). La superación de la enfermera en la atención integral a la familia con enfermo oncológico. *Revista Médica Electrónica*, 43(4), 1017-1028. <http://scielo.sld.cu/pdf/rme/v43n4/1684-1824-rme-43-04-1017.pdf>

Proyecto de Ley 430 de 2021. (2021, 3 de junio). Senado de la República de Colombia. *Gaceta del Congreso*, (568). https://leyes.senado.gov.co/proyectos/images/documentos/Textos%20Radicados/Ponencias/2021/gaceta_568.pdf

Rodríguez, M. (s.f.). Historia del cuidado paliativo en enfermedades cardiovasculares. <https://scc.org.co/wp-content/uploads/2023/11/Carta-al-Editor.pdf>

San Martín, J. y Lekuona, I. (2016, 23 de noviembre). Cicely Saunders: “importas porque eres tú, hasta el último momento de tu vida”. *Mujeres con ciencia*. <https://mujeresconciencia.com/2016/11/23/cicely-saunders-importas-ultimo-momento-vida/>

Universidad Intercultural del Estado de Puebla. (s.f.). Línea del tiempo: historia de los cuidados paliativos. *Studocu*. <https://www.studocu.com/es-mx/document/universidad-intercultural-del-estado-de-puebla/espanol/linea-del-tiempo-historia-de-los-cuidados-paliativos/50456150>

Villanueva-Meyer, M. (2015). Cicely Saunders (1918-2005). Enfermera, trabajadora social, médica y pionera de los cuidados paliativos modernos. *Galenus*, (61), 38-40. <https://www.galenusrevista.com/?Cicely-Saunders-1918-2005>

