CAPÍTULO 1

ESTADO DEL ARTE DEL CUIDADO PALIATIVO: ABORDAJE Y NORMATIVA

Nubia Sánchez Suspe¹

1 Enfermera. Especialista Médico Quirúrgico y Urgencia, Especialista en Docencia Universitaria, Magister en Educación, Maestrante de la Maestría Educación para la Salud en Fundación Universitaria Juan N Corpas. Docente Escuela de Enfermería Fundación Universitaria Juan N Corpas. Correo: nubia.suspe@juanncorpas.edu.co

Introducción

La necesidad de cuidados al final de la vida se ha convertido en un punto importante para los diferentes entes gubernamentales, por cuanto, con el aumento de la esperanza de vida y el envejecimiento poblacional, aumenta la población que requiere este tipo de cuidados y desde las instituciones de atención en salud se debe garantizar que la población demandante reciba la mejor atención.

Este capítulo es producto de la investigación denominada “Cuidados paliativos: una cátedra pendiente en programas de pregrado de enfermería” y presenta algunos aspectos relevantes del abordaje de los cuidados paliativos y de la normatividad vigente, como un insumo para incluir en los planes de estudio de los profesionales de enfermería en formación y como un referente para las diferentes Instituciones y escenarios donde se brinda atención a los pacientes, que requieren este tipo de cuidado.

Las enfermedades terminales y las enfermedades crónicas progresivas limitan la vida del paciente, la del cuidador principal y la de sus familias, por esto mejorar la calidad de vida, de los pacientes que padecen estas enfermedades es un punto central en la planeación de actividades de prevención, alivio del sufrimiento e identificación temprana de los síntomas que le afectarán, para lograr un final tranquilo de la vida.

Por ello, los cuidados paliativos constituyen una responsabilidad para el sistema de salud colombiano en el marco del plan obligatorio de salud (POS) y del Sistema de Selección de Beneficiarios para Programas Sociales (SISBEN),

frente a la alta demanda de servicios para la atención integral y humanizada del paciente con enfermedad crónica, degenerativa e irreversible, la cual genera un alto impacto en la calidad de vida del paciente, la familia y los costos para las entidades prestadoras de salud.

En Colombia, el 42% de los usuarios en general del sistema de seguridad social se quejan de la falta de atención oportuna por especialistas esto equivale a 48.862 pacientes, el 15 % reclama demora en las autorizaciones, el 10% fallas en el traslado, 2.999 usuarios se quejan de la demora en: los sistemas de referencia y contrarreferencia, en la asignación de citas con especialistas (con una espera que puede alcanzar los 68 días), demora en la autorización de medicamentos (especialmente los de alto costo) y falta de autorizaciones en exámenes diagnósticos. Para el 2015, había 5.436 tutelas en contra del sistema de salud, en su mayoría por dificultad para acceder a servicios no incluidos en el Plan obligatorio de Salud y cuidados paliativos, falta de humanidad del personal sanitario y maltrato, demora en la asignación de citas en oncología y servicios de cuidados paliativos y demora en el inicio de tratamiento de alto costo. Para el primer semestre del 2016 las quejas al sistema de seguridad social subieron en 22%, de las cuales 99.684 fueron por restricción a los servicios de cuidados paliativos y demora en la autorización de estos servicios; 20.955 por fallas en la afiliación y 48.666 por falta de atención oportuna por médicos especialistas en oncología y 9.755 por demora en los sistemas de referencia y contra referencia (Cano, 2018, p. 71).

Lo expuesto anteriormente, lleva a que los pacientes que padecen enfermedades crónico-degenerativas y terminales, se encuentren internados por largos periodos en instituciones hospitalarias, recibiendo una atención que puede ser brindada en casa rodeado de sus familiares, sin padecer dolor y con manejo sintomático, lo que permitiría un cuidado y acompañamiento permanente y de calidad, hasta los últimos momentos de su vida.

La Organización Mundial de Salud en la 67 Asamblea Mundial de la Salud en mayo 2014, promulgó una resolución en la cual se insiste a los gobernantes a fortalecer políticas en cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a sus conciudadanos. Esta misma entidad

promueve la formación de talento humano en cuidado paliativo desde el ámbito académico a nivel de pregrado y posgrado, como la formación continuada de los integrantes de los equipos de salud que laboran en las unidades primarias de salud y unidades especializadas que atienden a pacientes de cuidado paliativo, para así garantizar el nivel de competencia de cada uno de los profesionales; para el año 2018, el Sistema Nacional de Información de la Educación Superior (SNIES), informaba que diez (10) de 54 facultades de enfermería del país brindaban formación en cuidados paliativos en la modalidad de pregrado tres (3), maestría una (1), especialización una (1), electiva dos (2), diplomado tres (3) y semilleros uno (1).

Es así, como desde los procesos de formación, es fundamental que los futuros profesionales de enfermería cuenten con las competencias que involucren conocimientos, habilidades, actitudes y valores, de tal forma que puedan realizar un abordaje integral y brindar ayuda al paciente para vivir la fase terminal de su enfermedad de la forma más plena y confortable, al igual que a su familia.

Las enfermedades terminales, crónicas y crónicas degenerativas y aun la muerte no son un evento que un paciente y su familia acepten fácilmente, por ello la atención de Enfermería, desde la valoración inicial busca armonizar con los apoyos sociales, psicológicos y espirituales, el cuidado de la salud de los pacientes de una manera holística cuando se acercan al final de la vida para algunos de ellos y el aumento de limitaciones en las enfermedades degenerativas para otros, buscando disminuir factores que limiten la funcionalidad e independencia, teniendo en cuenta el contexto espiritual y cultural, los intereses, los roles y las fortalezas del paciente y su familia (Institute of medicine, 2015, p, 46)

En razón a lo anterior, este artículo pretende dar una mirada a los documentos que se han escrito referente a cuidados paliativos y el papel del profesional en enfermería en estos escenarios. A continuación se presentan los abordajes realizados frente a esta temática y la normatividad vigente establecida por la legislación colombiana.

Una Mirada a los Cuidados paliativos desde la revisión documental

El aumento de la esperanza de vida y el envejecimiento de la población ha generado importantes cambios sociales, políticos, económicos y culturales, convirtiéndose en un reto para las diferentes instituciones, estructuras sociales y entes gubernamentales a nivel mundial, en lo que respecta a la implementación de políticas públicas y sociales, programas, proyectos y demás, que aborden de manera integral las demandas de la población a medida que envejece, siendo la atención en salud una de las principales preocupaciones en una larga lista de necesidades por resolver.

El envejecimiento de la población ha sido uno de los puntos focales a nivel mundial en cuanto a la implementación de políticas en salud, enfocadas en los avances tecnológicos para contrarrestar diferentes patologías de origen infeccioso, pero a medida que la población envejece, aumentan otras enfermedades de tipo crónico y no transmisible que llevan a la población a requerir cuidados para el tratamiento de estas enfermedades y otras que, sin cura, requieren de manejo médico especializado hasta el final de la vida. En cifras, según la Organización Mundial de la Salud –OMS- (2014), en la 67° Asamblea Mundial, actualmente más de 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos cada año y se prevé que la necesidad de estos cuidados crecerá en el mundo entero. La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió los cuidados paliativos como:

“un enfoque que mejora la calidad de la vida de los pacientes y sus familias que enfrentan problemas asociados con enfermedades terminales, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la pronta identificación, correcta evaluación, tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales”. (2002)

Indicando posteriormente como objetivos de la atención del cuidado paliativo: el abordaje integral, la atención precoz, la calidad de vida y directrices para su desarrollo. Este tipo de cuidados, son considerados parte integral de los sistemas de cuidados de salud y un elemento

inalienable del derecho de los ciudadanos; estos cuidados deben ser orientados por las necesidades del paciente, teniendo en cuenta sus valores, creencias, preferencias, dignidad y autonomía.

Respecto a los cuidados paliativos, Sarmiento (2015, p.24) menciona que la cronicidad de las enfermedades y la poca respuesta de los pacientes a diferentes tratamientos, demandan una atención especial, acorde a su estado físico, mental y emocional, refiere que la OMS desde hace varios años, ha sugerido un plan de acción que involucra cuatro frentes para la prestación de servicios de este tipo de cuidados: 1. Diseño de políticas específicas, 2. Disponibilidad de medicamentos necesarios para el alivio del dolor y otros síntomas, 3. Educación en cuidado paliativo para trabajadores de salud y para el público en general, 4. Prestación de servicios de cuidados paliativos en todos los niveles sociales. Es así como en los últimos años, el papel de Enfermería ha adquirido un protagonismo especial en los cuidados paliativos, de acuerdo con Hernández-Sánchez et al. (2016):

“Es el enfermero/a el miembro del equipo sanitario más próximo y en estrecho contacto con el paciente y su núcleo familiar, sobre todo en la fase de enfermedad terminal; por tanto, debe asumir los cuidados que resultan necesarios en el último trayecto de vida del paciente” (p.89).

Diferentes investigaciones han evidenciado la escasa preparación con la que los profesionales del área de la salud cuentan para el abordaje de pacientes que requieren este tipo de cuidados, al respecto López, et al. (2014) mencionan que estudios exploratorios adelantados con profesionales de medicina de diferentes especialidades en Cuba y otros países, reflejan la escasa preparación del profesional para un abordaje realista y útil a la muerte de los pacientes. Así mismo, en relación con Enfermería, Chover-Sierra et al. (2017) consideran al profesional como “un elemento fundamental en la provisión de cuidados a la población en cualquier etapa de su ciclo vital, sin embargo, requieren una formación adecuada para proporcionar cuidados de calidad” (p.2).

La práctica de cuidados paliativos requiere de profesionales con una formación integral, donde no solo estos cuidados se orienten

al manejo clínico, sino de todos aquellos aspectos que hacen parte de la vida del paciente con una enfermedad terminal, o crónica, o crónica degenerativa, por ello es preciso en este aspecto retomar lo mencionado por la OMS, en la 67° Asamblea de Salud donde advierte que la falta de conocimientos sobre cuidados paliativos perpetúa el sufrimiento evitable provocado por síntomas que se pueden tratar (2014, p. 40); sin duda este sufrimiento no es solo físico, se extiende hacia otras áreas del ser humano como sus emociones, sentimientos, pensamientos, y en general de todo lo que lo rodea, o como lo diría Cicely Saunders¹ el “dolor total” que vive el paciente, relacionado a las diferentes dimensiones del sufrimiento, abordados con el fin de mitigar los efectos negativos en el paciente.

Por lo tanto, es importante generar un acercamiento hacia los conocimientos que poseen los profesionales de enfermería, no solo en aspectos clínicos de la práctica del cuidado sino también aquellos que se encaminan a fomentar un abordaje en las diferentes áreas del paciente a su cuidado, esto con el fin de reconocer dentro de sus prácticas aquellas que el profesional considera, se encaminan hacia la atención integral e identifican las necesidades de formación a partir de las vivencias del profesional, dejando de lado la tendencia que se ha evidenciado en la academia, de adquirir este tipo de información a través de estudios cuantitativos.

En el contexto internacional se evidencian investigaciones que buscan teorizar o explicar el concepto de cuidados paliativos, describir y/o analizar la labor del personal de Enfermería en el cuidado a pacientes. Por su parte Siles y Solano (2012) analizan la posibilidad de que el origen de los cuidados paliativos se encuentre en las culturas primitivas. Según los autores, en diferentes grupos humanos, cuidar y paliar significaban formas de sobrellevar el sufrimiento, de acercarse a la muerte y de conectarse con los antepasados. En ese sentido, Siles y Solano (2012) definen los cuidados paliativos como el conjunto de procesos que garantizan la integridad y la salud en las diferentes etapas de la vida.

1 Fundadora del movimiento de los hospices y los cuidados paliativos.

Otro texto en la misma línea que busca explicar la historia de los cuidados paliativos, es el de la SECPAL (2013) que describe cómo en sus orígenes, algunos países de habla inglesa denominan “cuidados tipo Hospice” a los cuidados que buscaban generar bienestar a los pacientes en la etapa final de su vida, dando a entender que los cuidados paliativos no aceleran ni detienen el proceso de la muerte, pero propenden por aportar los cuidados físicos y emocionales necesarios para garantizar una muerte digna y un acompañamiento a las familias de los pacientes en este proceso.

Al respecto, Alonso (2013) utiliza elementos de la etnografía con el fin de analizar las tensiones existentes entre la humanización de los cuidados y la medicalización durante el final de la vida. En consecuencia, el autor explica que durante esta etapa de la vida confluyen diferentes elementos de tipo emocional y relacional como los sentimientos y la dinámica familiar del paciente, los cuales pueden convertirse en obstáculos u oportunidades en el proceso de morir dignamente.

Desde la perspectiva teórica se encontró el artículo ABC para los cuidados de enfermería a pacientes con enfermedad terminal en Atención Primaria de Salud escrito por Díaz, Pérez, Quintero, González, González Gil y Espinosa (2013). Este ofrece una serie de instrumentos para la atención en cuidados paliativos por parte de los profesionales en Enfermería, así como para la enseñanza a los cuidadores en la ejecución de las orientaciones médicas. En sentido estricto, este ABC recopila los principios bioéticos de los cuidados paliativos, las acciones de acompañamiento psicosocial y de atención médica para pacientes en etapas terminales.

Desde la posición de la Cruz, Sánchez, González y Pedraza (2012) existen vacíos de conocimiento en cuidados paliativos en procesos crónico-degenerativos. En su investigación argumentan que los médicos y enfermeras tienen mayor nivel de conocimientos que otros profesionales y en razón de esto, es importante promover una formación inter y multidisciplinaria sobre cuidados paliativos, tanto en centros educativos como en centros de salud. De igual modo, Alonso y Meneses (2012) analizan la gestión de los cuidados paliativos en

los contextos de Buenos Aires y Río de Janeiro a través de la noción de buen morir e identifican elementos comunes y diferenciadores entre la práctica de los cuidados paliativos en ambas ciudades, así como ciertas particularidades locales que dan cuenta de dinámicas culturales y sociales propias de las dos culturas.

Precisamente la formación profesional en cuidados paliativos es otro de los ejes bajo el que diversos autores han hecho énfasis. Ejemplo de ello Codorniu, Guanter, Molins, Utor (2013) que diseñaron un currículo para una institución educativa de España. Este currículo pretende transversalizar los cuidados paliativos en toda la formación de Enfermería; se basa en la definición de competencias específicas que permiten a los estudiantes identificar las necesidades de los pacientes y tomar decisiones oportunas que respondan a dichas demandas.

De manera similar, López, Machado, Hernández, Arvelo, González y Reyes (2014) identifican los conocimientos y las necesidades de aprendizaje de los profesionales de salud de un centro de reumatología en Cuba. Como resultado, los autores explican que gran parte de las personas encuestadas tienen 10 o más años de experiencia profesional y aun así no cuentan con un nivel amplio de conocimientos sobre los cuidados paliativos en pacientes reumáticos. Los vacíos de conocimiento identificados se relacionan principalmente con la dificultad para determinar las necesidades de los pacientes, lo cual requiere abrir el debate al ámbito educativo y proponer la construcción de currículos que hagan énfasis en este tipo de conocimientos.

En concordancia Hernández y Aguilar (2016) realizaron un estudio cuantitativo a fin de identificar los conocimientos del personal de Enfermería de un hospital de México con respecto a los cuidados paliativos para pacientes terminales. Al realizar el análisis de los resultados, los autores concluyen que los cuidados paliativos son fundamentales para pacientes en fases terminales y que todo el personal de Enfermería de un centro médico debe estar capacitado para ejercer estos cuidados y tomar decisiones oportunas en procura del bienestar del paciente y su familia.

Fascioli (2016) por su parte, hace una reflexión alrededor de la comprensión del final de la vida como un proceso de vulnerabilidad e interdependencia que implica la búsqueda constante de la dignificación del paciente, planteando que el cuidado al final de la vida requiere del desarrollo de diferentes actividades y actitudes en pro de la dignidad de los pacientes y sus cuidadores, pues morir dignamente significa también morir de una manera humanizada.

Algo similar plantean Chover, Martínez y Lapeña (2017) quienes determinan que, si bien los participantes en su investigación tienen una serie de contenidos teórico-prácticos sobre cuidados paliativos, se requiere una formación específica sobre este tema. Adicionalmente, explican que la formación en cuidados paliativos debe responder a las demandas sociosanitarias de los centros de salud en que trabajan, por lo que también debería proponerse en las instituciones la educación continuada para los profesionales en Enfermería.

Desde otra perspectiva investigativa Rodríguez, León, Montero y Torres (2018) realizan una intervención educativa a un grupo de cincuenta enfermeras de un centro de salud de personas con enfermedades terminales. Luego del análisis, los autores concluyen que varios de los profesionales no tienen claridad en la aplicación de conceptos relacionados con los cuidados paliativos. En ese sentido, el documento propone una reflexión sobre la importancia de desarrollar la creatividad en los profesionales en Enfermería, en tanto esta les permite utilizar los recursos de manera óptima y tomar decisiones en circunstancias complejas.

En el contexto nacional colombiano se identificaron varios textos, principalmente producto de investigaciones realizadas en centros de educación superior. Desde la perspectiva educativa, se identificó Pinto (2011) argumenta que la formación en Enfermería adolece de una visión holística e integradora de todos los elementos que intervienen en el proceso de cuidado al final de la vida. En ese sentido, se argumenta la necesidad de crear y colocar en marcha programas educativos que transformen la visión tradicional sobre la muerte y generen una nueva comprensión de lo que esta significa, desde una perspectiva que dignifique los últimos días de vida del paciente.

Sarmiento (2015) explica las transformaciones en los cambios de vida propias de la sociedad actual que generan un aumento de pacientes con patologías crónicas que requieren atención en cuidados paliativos por lo que el personal de enfermería debe fortalecerse de manera constante para atender a estos pacientes y no mueran en circunstancias más dolorosas. De la misma manera que se mencionó en el ámbito internacional, Cano (2015) argumenta la falta de preparación profesional y transdisciplinar frente a los cuidados paliativos y concluye que, aunque existen gran número de programas en salud que incluyen los cuidados paliativos, se evidencia una diferencia en los niveles de dicha formación al relacionarse propiamente con la normatividad de cada país y los sistemas de atención sanitaria que allí se desarrollen. Además, aclara que hay aspectos a considerar y que aún se encuentran en debate en muchos de estos lugares y están relacionados con la limitación del esfuerzo terapéutico, la nutrición, la rehabilitación e incluso la eutanasia y es preciso ver que en medio de estos debates es limitado el acceso a los posgrados y en los pregrados no se ha incluido el cuidado paliativo.

Desde el panorama institucional, el Ministerio de Salud y Protección Social (2016) enfatiza en elementos teóricos y prácticos sobre cuidados paliativos, así como en la normatividad que rige la atención en estos cuidados para pacientes terminales. Ejemplo de ello es la Ley 1733 de septiembre de 2014 (Ley Consuelo Devís Saavedra), que regula los servicios prestados a personas con enfermedades crónicas, degenerativas o irreversibles. Estos textos resultan fundamentales para comprender la manera en que están concebidos los cuidados paliativos en Colombia, sus alcances y prácticas.

En concordancia con lo anterior, Castañeda (2016) realiza una investigación documental a fin de identificar y describir la aplicación de los principios bioéticos en el cuidado brindado a los pacientes paliativos por parte de las enfermeras dando a conocer que fueron ubicados 96 artículos relacionados con el tema, de los cuales fueron seleccionados, analizados y comparados 26 documentos, permitiendo concluir frente a la importancia de la preparación del personal de enfermería frente a los conocimientos éticos, bioéticos y de cuidado

paliativo; además de resaltar la necesidad de conformar equipos interdisciplinarios para el abordaje integral y coordinado del cuidado del paciente en fase paliativa de la enfermedad, fomentando el bienestar emocional, el tratamiento farmacológico adecuado y brindar apoyo psicosocial conservando la autonomía y la preparación del paciente propicia a una muerte apropiada y sobre todo digna.

Gómez, González y Arias (2017) precisan la necesidad de sustentar de manera teórica la práctica de Enfermería, así como aumentar la producción científica sobre la aplicación de los cuidados paliativos en diferentes contextos, pues en el caso de Colombia según ellos, poco se encuentran documentos sobre los indicadores de impacto de los cuidados paliativos en los pacientes y sus familias. Además, Muñoz y Zea (2017) manifiestan la relevancia de entender el proceso de cuidado como un proceso intersubjetivo, en donde las emociones y percepciones sobre la vida y la muerte del cuidador, también influyen y resultan determinantes en la dignificación del buen morir del paciente.

Para Cano (2018) es importante reflexionar sobre la humanización de la atención en cuidados paliativos, evoca:

“No quiero pensar que, como algunas investigaciones canadienses sostienen, cuanto más la tecnificación de la salud, menos compasión y menos razonamiento moral. Sentada allí con la madre de PM, vi cómo se ha deshumanizado la Medicina, se ha cambiado el sentido de altruismo y responsabilidad social por el pago del evento” (p.70)

Es de precisar que para Gómez (2018) cobra relevancia, para la formación en áreas de la salud los temas de bioética y cuidado paliativo, por esta razón argumenta en su investigación dicha relevancia y propone la creación de una asignatura electiva que en primera instancia sea para estudiantes de las ciencias de la salud y posteriormente hacer apertura a las profesiones de psicología, trabajo social y derecho. Entendiendo la importancia de la persona, los valores y el cuidado en la fase final de la vida, garantizando aprendizajes que permitan no sólo teorizar los contenidos sino llevarlos a la práctica.

Normatividad respecto a los cuidados paliativos

Muchos han sido los cambios normativos que se han producido en los últimos años con la finalidad de regular los cuidados que se prestan a la población colombiana desde las entidades promotoras de salud, las cuales se rigen por la normatividad actual existente.

Título	Art.	Pertinencia
Ley 1384 de 2010	Nombre ley	Ley Sandra Ceballos, por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia.
Ley 1384 de 2010	Artículo 1	Objeto de la ley. Establecer las acciones para el control integral del cáncer en la población colombiana, de manera que se reduzca la mortalidad y la morbilidad por cáncer adulto, así como mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos, a través de la garantía por parte del Estado y de los actores que intervienen en el Sistema General de Seguridad Social en Salud vigente, de la prestación de todos los servicios que se requieran para su prevención, detección temprana, tratamiento integral, rehabilitación y cuidado paliativo.
Ley 1384 de 2010	Artículo 4	Define: Cuidado paliativo. Atención brindada para mejorar la calidad de vida de los pacientes que tienen una enfermedad grave o que puede ser mortal. La meta del cuidado paliativo es prevenir o tratar lo antes posible los síntomas de la enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento de la enfermedad y los problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados con la enfermedad o su tratamiento. También se llama cuidado de alivio, cuidado médico de apoyo y tratamiento de los síntomas.
Ley 1384 de 2010	Artículo 7, Parágrafo 1	Las Guías de Práctica Clínica y los protocolos de manejo para la promoción y prevención, el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidado paliativo de neoplasias y enfermedades relacionadas en pacientes oncológicos de obligatoria aplicación.
Ley 1384 de 2010	Artículo 8	Definición: Unidad de Cuidado Paliativo: La unidad funcional deberá implementar el programa de cuidado paliativo que permita brindar soporte desde el inicio del tratamiento previamente al inicio de la quimioterapia e igualmente a aquellos pacientes con fines paliativos, para lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La EPS coordinará este servicio con instituciones debidamente habilitadas vía referencia y contrarreferencia.

Ley 1384 de 2010	Artículo 10	Las Entidades Promotoras de Salud, los regímenes de excepción y especiales y las entidades territoriales responsables de la población pobre no asegurada, las demás entidades de aseguramiento y las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud públicas y privadas, deberán garantizar el acceso de los pacientes oncológicos a Programas de Cuidado Paliativo y que cumpla con los criterios antes descritos.
Ley 1733 de 2014	Nombre de la Ley	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.
Ley 1733 de 2014	Art: 1 Objeto	Esta ley reglamenta el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos que pretende mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes que afrontan estas enfermedades, como de sus familias, mediante un tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales.
Ley 1733 de 2014	Art: 1 Enfermo terminal	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: 2 Enfermo terminal	Se define como enfermo en fase terminal a todo aquel que es portador de una enfermedad o condición patológica grave, que haya sido diagnosticada en forma precisa por un médico experto, que demuestre un carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en plazo relativamente breve, que no sea susceptible de un tratamiento curativo y de la eficacia comprobada, que permita modificar el pronóstico de muerte próxima; o cuando los recursos terapéuticos utilizados con fines curativos han dejado de ser eficaces.
Ley 1733 de 2014	Art: 3 Enfermedad crónica; degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida.	Se define como enfermedad crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida aquella que es de larga duración, que ocasione grave pérdida de la calidad de vida, que demuestre un carácter progresivo e irreversible que impida esperar su resolución definitiva o curación y que haya sido diagnosticada en forma adecuada por un médico experto.

Ley 1733 de 2014	Art: 4 Cuidados paliativos	Son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren, además del apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal.
Ley 1733 de 2014	Art: 5°. Derechos de los pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles de alto impacto en la calidad de vida:	<ol style="list-style-type: none"> 1. Derecho al cuidado paliativo 2. Derecho a la información 3. Derecho a una segunda opinión 4. Derecho a suscribir el documento de voluntad anticipada 5. Derecho a participar de forma activa en el proceso de atención y la toma de decisiones de cuidados paliativos. 6. Derechos de los niños y adolescentes. 7. Derechos de los familiares.
Ley 1733 de 2014	Art: 6 Obligaciones de las Entidades Promotoras de Salud EPS y las Instituciones Prestadoras de Salud IPS Públicas y Privadas.	Las Entidades Promotoras de Salud EPS están en la obligación de garantizar a sus afiliados la prestación del servicio de cuidado paliativo en caso de una enfermedad en fase terminal, crónica, degenerativa, irreversible y de alto impacto en la calidad de vida con especial énfasis en cobertura, equidad, accesibilidad y calidad dentro de su red de servicios en todos los niveles de atención por niveles de complejidad, de acuerdo con la pertinencia médica y los contenidos del Plan Obligatorio de Salud. P: 1 y 2
Ley 1733 de 2014	Art: 7 Talento Humano	Las Entidades Promotoras de Salud (EPS) garantizarán el acceso a la atención de servicios de cuidado paliativo, incorporan a su Red de Atención, Instituciones Prestadoras de Salud (IPS), con personal capacitado en cuidado paliativo, al cual le sea ofrecida educación continuada en este tema.
Ley 1733 de 2014	Art: 8 Acceso a medicamentos opioides.	El Ministerio de Salud y de la Protección Social, el Fondo Nacional de Estupefacientes y las Entidades Promotoras de Salud (EPS), garantizarán la distribución las 24 horas al día y los siete días a la semana, la accesibilidad y disponibilidad. Los primeros otorgarán las autorizaciones necesarias para garantizar la suficiencia y la oportunidad para el acceso a los medicamentos opioides de control especial para el manejo del dolor.

Ley 1733 de 2014	Art: 9 Cooperación Internacional	El Gobierno Nacional podrá establecer estrategias de Cooperación Internacional, para facilitar el logro de los fines de la presente ley a través del desarrollo de programas de cuidado paliativo que permitan la capacitación del personal de la salud para promover la prestación de los servicios de Cuidados Paliativos.
Ley 1733 de 2014	Art: 10 y 11	Promulgación y sanción de la ley.
Ley estatutaria 1751 de 2015		Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud.
Ley estatutaria 1751 de 2015	Artículo 8 la integridad	Los servicios y tecnologías de salud deberán ser suministrados de manera completa para prevenir, paliar o curar la enfermedad, con independencia del origen de la enfermedad o condición de salud, del sistema de provisión, cubrimiento o financiación definido por el legislador. No podrá fragmentarse la responsabilidad en la prestación de un servicio de salud específico en desmedro de la salud del usuario.
Resolución 1416 de 2016		Los servicios donde se atienden pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles, a los cuales se determina el manejo del dolor y cuidado paliativo, cuentan con la correspondiente guía de práctica clínica. Las guías para 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.
Resolución 2665 de 2018	Resolución 2665 de 2018	Por medio de la cual se reglamenta parcialmente la ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada (DVA)
Resolución 2665 de 2018	Resolución 2665 de 2018	Considera: Que los DVA están en armonía con el principio-valor de dignidad humana y garantizan los derechos al libre desarrollo de la personalidad, la autonomía, la intimidad y a no ser sometido a tratos crueles inhumanos y degradantes, en consonancia con las demás disposiciones constitucionales dirigidas a amparar y respetar la voluntad de los individuos de un Estado secular y pluralista.

Resolución 2665 de 2018	Resolución 2665 de 2018	Considera: que para la comprensión del alcance del mencionado derecho dentro del ordenamiento jurídico debe entenderse, como lo indica el numeral 4 de dicho artículo, que incluye <i>“Toda persona capaz, sana o en estado de enfermedad en pleno uso de sus facultades legales y mentales, con total conocimiento de las implicaciones que acarrea el presunto derecho podrá suscribir el documento de voluntad anticipada...”</i> y no exclusivamente a los pacientes con enfermedades terminales crónicas, degenerativas e irreversibles de alto impacto en la calidad de vida.
Resolución 2665 de 2018	Capítulo I Art: 1 Objeto	La presente resolución tiene por objeto regular los requisitos y formas de realización de la declaración de la voluntad mediante documento de voluntad anticipada (DVA) de cualquier persona capaz, sana o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades legales y mentales y con total conocimiento de las implicaciones de esa declaración, respecto a no someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos innecesarios que pretendan prolongar su vida, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona y garantizando el cumplimiento de dicha voluntad.
Resolución 2665 de 2018	Capítulo I Art: 2 Definiciones	Entiéndase por documento de voluntad anticipada (DVA), aquel en el que toda persona capaz, sana o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades legales y mentales y como previsión de no poder tomar tal decisión en el futuro, declara, de forma libre, consciente e informada su voluntad de no someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos innecesarios que pretendan prolongar su vida.
Resolución 2665 de 2018	Capítulo II Art: 3. Capacidad para la suscripción del documento de voluntad anticipada.	Podrá suscribir el DVA toda persona mayor de edad, capaz, sana o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades legales y mentales, con total conocimiento de las implicaciones que acarrea la suscripción de dicho documento.

<p>Resolución 2665 de 2018</p>	<p>Capítulo II Del Documento de Voluntad anticipada</p> <p>Art: 4</p> <p>Contenido del documento de voluntad anticipada.</p>	<p>El DVA deberá constar por escrito y contener, como mínimo, la siguiente información del otorgante:</p> <p>4.1. Ciudad y fecha de expedición del documento.</p> <p>4.2. Nombres, apellidos y documento de identificación de la persona que desea manifestar su voluntad anticipada.</p> <p>4.3. Indicación concreta y específica de que se encuentra en pleno uso de sus facultades mentales y libre de toda coacción y que conoce y está informado de las implicaciones de su declaración.</p> <p>4.4. Manifestación específica, clara, expresa e inequívoca respecto a sus preferencias en relación al cuidado futuro de su salud e integridad física, así como indicaciones concretas de su cuidado y preferencias al final de la vida, que considere relevantes en el marco de sus valores personales, su entorno cultural, sus creencias religiosas o su ideología.</p> <p>4.5. Firma de la persona declarante.</p>
<p>Resolución 2665 de 2018</p>	<p>ART: 5</p> <p>Formalización del documento de voluntad anticipada.</p>	<p>El DVA debe expresarse por escrito o a través de los medios que se indican en el párrafo 2º del artículo 4º de esta resolución, siguiendo cualquiera de las modalidades que a continuación se describen, a elección de la persona que lo otorga, así:</p> <p>5.1. Ante notario.</p> <p>5.2. Ante dos (2) testigos.</p> <p>5.3. Ante el médico tratante.</p>
<p>Resolución 2665 de 2018</p>	<p>CAPÍTULO III</p> <p>De la modificación, sustitución y revocación del documento de voluntad anticipada</p>	<p>ART. 10. --Modificación, sustitución y revocación del documento de voluntad anticipada. El DVA puede ser modificado, sustituido o revocado en cualquier momento por quien lo suscribió, por escrito, o través de los medios a que se refiere el párrafo 2º del artículo 4º de esta resolución, empleando cualquiera de las modalidades previstas en el artículo 5º de este acto administrativo siempre y cuando se sigan los procedimientos establecidos para formalizarlo. La modificación de un DVA consiste en cambiar parcialmente el contenido de este sin privarle de efectos. Por su parte, la sustitución de un DVA consiste en privar a éste de efectos, otorgando uno nuevo en su lugar. La revocación de un DVA consiste en privar a éste de efectos, sin otorgar uno nuevo en su lugar.</p>

<p>Resolución 2665 de 2018</p>	<p>CAPÍTULO III De la modificación, sustitución y revocación del documento de voluntad anticipada</p>	<p>ART. 11 Contenido de la modificación, sustitución y revocación de un documento de voluntad anticipada. En el documento que modifique, sustituya o revoque la voluntad anticipada previamente otorgada deben constar, como mínimo, los siguientes aspectos:</p> <p>11.1 Ciudad y fecha de expedición del documento de modificación, sustitución o revocación.</p> <p>11.2 Nombres, apellidos y documento de identificación de la persona que desea realizar la modificación, sustitución o revocación de su voluntad anticipada.</p> <p>11.3 Ciudad y fecha de expedición del documento que se modifica, sustituye o revoca.</p> <p>11.4 Modalidad del DVA objeto de modificación, sustitución o revocación.</p> <p>11.5 La expresión de la voluntad de la persona otorgante de modificar, sustituir o revocar el DVA.</p> <p>11.6 Firma de la persona declarante.</p> <p>PAR. -- En los eventos de modificación o sustitución del DVA se deberá manifestar de manera clara y específica, el sentido de la modificación o sustitución.</p>
<p>Resolución 2665 de 2018</p>	<p>CAPÍTULO IV Del cumplimiento de la voluntad anticipada</p>	<p>ART. 12. —Sobre la existencia del documento de voluntad anticipada. Cualquier persona podrá informar la existencia del DVA o allegarse en original o copia, con el fin de que sea tenido en cuenta por los profesionales de la salud en el proceso de atención del paciente y se cumpla, así, la voluntad plasmada en este. Los familiares o acudientes realizarán los trámites que correspondan para aportar el DVA cuando se requiera.</p>
<p>Resolución 2665 de 2018</p>	<p>CAPÍTULO IV Del cumplimiento de la voluntad anticipada</p>	<p>ART. 13. Incorporación del documento de voluntad anticipada en la historia clínica. Además de los registros específicos de que trata la Resolución 1995 de 1999 o la disposición que la modifique o sustituya, corresponde al médico tratante, en cualquier momento, consignar e incorporar en la historia clínica, la voluntad del paciente, para lo cual también se anexará una copia del DVA.</p>

Resolución 2665 de 2018	CAPÍTULO IV Del cumplimiento de la voluntad anticipada	ART. 14. Consulta del documento de voluntad anticipada. El médico tratante deberá consultar con el paciente o los familiares o acudientes o en la historia clínica del paciente, si este ha suscrito el DVA y, en caso de que este documento exista, deberá solicitarlo para acceder a su contenido y poder actuar en consecuencia. Los profesionales de la salud deberán reconocer las voluntades anticipadas como un ejercicio de autonomía de quien las suscribe y por lo tanto deberán ser tenidas en cuenta para la toma de decisiones sobre la atención y cuidados de la persona, lo anterior sin desconocer la lex artis y el mejor interés del paciente.
Resolución 2665 de 2018	CAPÍTULO V Disposiciones finales	ART. 16. Cumplimiento. Sin perjuicio de la vigilancia que atañe a otras entidades, la Superintendencia Nacional de Salud, en el marco de sus competencias, de inspección, vigilancia y control hará el seguimiento dentro del proceso de atención en salud para que se garantice el cumplimiento de la voluntad del paciente.
Resolución 2665 de 2018	CAPÍTULO V Disposiciones finales	ART. 17. Vigencia. La presente resolución rige a partir de la fecha de su publicación y deroga la Resolución 1051 de 2016
Circular 22 de 2016	Lineamientos y directrices para la gestión del acceso a medicamentos opioides para el manejo del dolor	Se debe de garantizar la distribución, accesibilidad y disponibilidad de los medicamentos opioides para el manejo del dolor y dependencia, las veinticuatro (24) horas al día, los siete (7) días a la semana, en cumplimiento de la Ley 1733 de 2014.
Circular 23 de 2016	Instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos.	
Resolución 429 de 2016	Artículo 1 De la Política de Atención Integral en Salud- PAÍS	El objetivo de la PAÍS está dirigido hacia la generación de las mejores condiciones de la salud de la población, mediante la regulación de la intervención de los integrantes sectoriales e intersectoriales responsables de garantizar la atención de la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación en condiciones de accesibilidad, aceptabilidad, oportunidad, continuidad, integralidad y capacidad de resolución.
Resolución 1841 de 2013	Numeral 8	Adopta el Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021, se establece en la Dimensión Vida Saludable y Condiciones No Transmisibles, la meta de organizar y garantizar la oferta de intervenciones de cuidado paliativo y reconstrucción, así como la disponibilidad y suministro continuo de medicamentos opioides.

Resolución 12 16 de 2015	Capítulo I Artículo 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.
Resolución 5592 de 2015	Artículo 138	En el Plan Obligatorio de Salud se cubre la atención ambulatoria o con internación de toda enfermedad en su fase terminal o cuando no haya posibilidades de recuperación, mediante terapia paliativa para el dolor y la disfuncionalidad, terapia de mantenimiento y soporte psicológico, durante el tiempo que sea necesario a juicio del profesional tratante, siempre y cuando las tecnologías en salud estén contempladas en el presente acto administrativo.
Resolución 1383 del 3 de mayo 2013	Por la cual se adopta el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012 - 2021, en donde se trazan unas metas y acciones para el mejoramiento de la calidad de vida de pacientes y sobrevivientes con cáncer, entre las cuales se encuentran: organizar y garantizar la oferta de intervenciones de cuidado paliativo, rehabilitación y reconstrucción en el país; garantizar en el territorio nacional la disponibilidad de medicamentos opioides, contar con servicios de apoyo social y consejería a pacientes con cáncer y sus cuidadores e implementar estrategias e investigaciones que aseguren la calidad en las intervenciones de cuidado paliativo para pacientes con cáncer y cuidadores.	
Circular 23 de 2016	Calidad e idoneidad profesional. Las instituciones y las tecnologías en salud deberán ser apropiados desde el punto de vista médico y técnico y responder a estándares de calidad aceptados por las comunidades científicas y evaluados oportunamente. El personal de salud debe enriquecer continuamente su formación y competencias con educación continua e investigación científica.	
Circular 23 de 2016	La atención por parte de especialistas en dolor y/o cuidado paliativo y equipos de salud que cuenten con técnicos, profesionales o especialistas del área de la salud, con formación certificada o competencias relacionadas con la atención de pacientes que requieren manejo del dolor y cuidados paliativos.	

Proyecto Ley 118 de 2018	Por medio de la cual se fortalece la educación de cuidado paliativo El presente Proyecto de Ley busca materializar el derecho a la atención en cuidados paliativos cuando un ciudadano colombiano lo requiera, mediante el fomento y promoción de la educación en cuidados paliativos a nivel nacional. Esto, garantizando que en la formación obligatoria de los médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y fisioterapeutas del país, se incorporen las competencias profesionales para atender a los pacientes en etapa terminal.
---------------------------------	--

Fuente: Elaboración propia

Todas estas regulaciones garantizan el presente y el futuro de los cuidados paliativos que recibe actualmente la población colombiana que los requiere, al ser ya definidas las responsabilidades que deben cumplir las Entidades Promotoras de Salud (EPS), y las Instituciones Prestadoras de Salud (IPS), al igual que los direccionamientos a profesionales de la salud de acuerdo a su función en los programas dentro de las entidades de salud, toda la normatividad legislada sitúan al paciente, al cuidador principal y su familia como el punto focal del proceso de atención de los cuidados paliativos, al definir el derecho que tiene el paciente en fase terminal, crónica, degenerativa e irreversible para acceder al tratamiento integral para aliviar el dolor y otros síntomas al aliviarlos y así evitarle sufrimiento innecesario teniendo en cuenta aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales.

No obstante, son de especial relevancia las necesidades que dicha normativa plantea, y desde enfermería cuál sería su participación al brindar cuidados paliativos a este grupo de población, al buscar que estos pacientes disfruten de una autonomía que les permitan mantener su dignidad y así respetar la voluntad manifestada hasta llegar a una muerte con dignidad si sufre de una enfermedad terminal y/o irreversible y en aquellos pacientes que padecen situaciones de salud de enfermedades crónicas o degenerativas una mejor calidad de vida.

Al respecto Valles y García (2011), cita a Wong y cols., en un estudio que se realizó con 144 enfermos que padecían cáncer, concluyeron que

las principales preocupaciones de estos frente a la situación en que se encontraban era: la información sobre el manejo del dolor y síntomas, los recursos disponibles desde Cuidados Paliativos en el entorno, como afrontar la enfermedad y como mejorar la comunicación con sus seres queridos. Lo anterior permite a Enfermería ampliar su campo de acción frente al cuidado de los pacientes que contempla la normatividad en referencia a cuidados paliativos.

Desde esta misma normatividad se indica a los profesionales de salud, que para brindar los cuidados requeridos por los pacientes se pueden apoyar en la Guía de Prácticas Clínicas en Cuidados Paliativos publicadas por el Ministerio de Salud², desde enfermería se puede optar por la Guía de Buenas Prácticas Clínicas de la Asociación de enfermeras de Ontario, Canadá (RNAO)³, entre las cuales se encuentra la guía “un enfoque paliativo en la atención en los últimos doce meses de vida”.

Estas guías están destinadas a ser implementadas como parte de un enfoque holístico de atención, donde confluyen los problemas asociados de la enfermedad y el duelo, a la vez que se encuentran en consonancia con los objetivos de la cobertura de los cuidados paliativos y la normatividad vigente.

Conclusiones

Los cuidados paliativos brindan apoyo a pacientes y familias, en las diferentes etapas de la evolución de la enfermedad, la enfermera como integrante del equipo multidisciplinario, suele ayudar a mejorar la comunicación entre el paciente y sus familiares al igual que con los otros integrantes del equipo de atención médica en referencia al tratamiento y curso de la enfermedad. Por ello es de vital importancia tener en cuenta que los cuidados paliativos ofrecen tratamiento

2 https://www.consultorsalud.com/wp-content/uploads/2016/05/cuidados_paliativos_-_guia_de_practica_clinica_2016.pdf

3 <https://rnao.ca/bpg/guidelines/palliative-approach-care-last-12-months-life>

especializado para aliviar el dolor y otros síntomas desagradables que presenta el paciente como consecuencia de la enfermedad o el tratamiento que recibe en el ambiente clínico y ambulatorio.

Aunado a esto y con la finalidad de cumplir con las disposiciones dadas desde la OMS, la constitución colombiana, han proferido la Ley Consuelo Davis Saavedra, diferentes resoluciones y actos legislativos que buscan proteger a sus conciudadanos y así el sistema de salud en cabeza de las diferentes entidades prestadoras y promotoras de salud, desde el plan obligatorio de salud (POS) y el SISBEN, le brinden a todos los colombianos sin distinción de raza, credo, sexo y grupo etario, los cuidados paliativos, cuando sean requeridos, pero a pesar de la normatividad existente se siguen presentando dificultades en la implementación y cumplimiento de las disposiciones y no todos los pacientes logran cubrimiento total de los requerimientos solicitados para su tratamiento como medicamentos algunos de alto costo, el suministro de opioides y diferentes insumos al igual que la oportunidad de valoración por diferentes especialidades médicas.

Igualmente, desde el recurso humano de salud y es especial desde enfermería, se evidencia en diferentes investigaciones que hay escases de profesionales de salud, entre ellos, profesionales de Enfermería, cualificado para la asistencia clínica, ambulatoria y domiciliaria de este grupo poblacional, por ello se propone desde esta investigación, presentar como producto final una propuesta de formación para estudiantes de enfermería de pregrado y así fortalecer actitudes y conocimientos en cuidados paliativo, a la vez generar motivación e interés en esta especialidad, con la finalidad de mejorar la calidad de los cuidados de enfermería, apoyados en diferentes teorías de Enfermería, de una manera integral y holística, buscando que el paciente que padece una enfermedad crónica o degenerativa continúe viviendo, hasta donde sea posible de forma autónoma y aquellos en estado terminal no sufran dolor y vean sus síntomas disminuidos y sus familiares reciban apoyo en el manejo de aceptación y duelo ante la pérdida de su familiar.

Referencias Bibliográficas

- Alonso, J. y Meneses, R. (2012). Variaciones sobre el “buen morir”. Un análisis comparativo de la gestión del final de la vida en cuidados paliativos en Argentina y Brasil. *Intersecciones en Antropología*, 13 (2), 461-472. [Fecha de Consulta 19 de Octubre de 2020]. ISSN: 1666-2105. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=1795/179525429011>.
- Alonso, J.P. (2013). Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18 (9), 2541-2548. ISSN: 1413-8123. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=630/63028227008>.
- Castañeda, R. (2016). Revisión documental en América latina de la aplicación de los principios de Childress y Beauchamp en el cuidado paliativo oncológico brindado por enfermería. <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/21298/CastanedaMoraRosaVictoria2016.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Cano LM. (2015) Cuidados paliativos no significa final de los tiempos. *Rev. Cuarzo* 2015; 21 (2): 61-67. <https://revistas.juanncorpas.edu.co/index.php/cuarzo/article/view/37/136>
- Cano, L.M. (2018) ¿Sabemos que son los cuidados paliativos? *Carta comunitaria*. Vol. 26. Número 149. Octubre - Diciembre 2018. <https://revistas.juanncorpas.edu.co/index.php/cartacomunitaria/article/view/383/383>
- CIE. (2020). Consejo Internacional de Enfermería. Recuperado el 2 de febrero de 2020, de <https://www.icn.ch/es/politica-de-enfermeria/definiciones>.
- Congreso de la República. Gobierno de Colombia. Ley 1384 de 2010 (abril 19). *Diario Oficial* N.º 47.685 de 19 de abril de 2010 Ley Sandra Ceballos, por la cual se establecen las acciones para la

- prevención integral del cáncer en Colombia [Internet]. 2010. Disponible en: <https://web.presidencia.gov.co/leyes/2010/abril/ley138419042010.pdf>
- Congreso Nacional. (2014). Ley 1733 de 2014, Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida". Bogotá, Colombia. <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/LEY%201733%20DEL%2008%20DE%20SEPTIEMBRE%20DE%202014.pdf>
- Congreso Nacional. (2015) Ley 1751 de 2015: "Artículo 4°. Por medio de la cual se regula el derecho fundamental de la salud y se dictan otras disposiciones. Definición del Sistema de Salud. Bogotá, Colombia.
- Cruz, Sánchez, González y Pedraza (2012). Nivel de conocimientos del personal de salud sobre cuidados paliativos. Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas, 17 (2), 109-114. [Fecha de Consulta 19 de Octubre de 2020]. ISSN: 1665-7330. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=473/47323278008>.
- Chover, E. Martines, A. y Lopera, Y. (2017). Conocimientos en cuidados paliativos de los profesionales de enfermería de un hospital español. Rev. Latino-Am. Enfermagem 2017;25:e2847 DOI: 10.1590/1518-8345.1610.2847 www.eerp.usp.br/rlae.
- Díaz, E. Pérez, A. Quintero, Y. González, M. Gonzalez, A. y Espinosa, A. (2013). ABC para los cuidados de enfermería a pacientes con enfermedad terminal en Atención Primaria de Salud MediSur, vol. 11, núm. 2, abril, 2013, pp. 101-114 Universidad de Ciencias Médicas de Cienfuegos Cienfuegos, Cuba.
- Fascolí, A. (2016). Los cuidados paliativos al final de la vida: Expresión del reconocimiento del otro. Enfermería: Cuidados Humanizados,

- 5(2), 46-53. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2393-66062016000200007&lng=es&tlng=es.
- Gómez, O. González, G. y Arias, R. (2017) Teorías de enfermería para la investigación y la práctica en cuidado paliativo. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 17 (1), 60-79. ISSN: 1657-4702. [Https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=1270/127050090004](https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=1270/127050090004)
- Hernández y Águilar (2016). Conocimiento del personal de enfermería sobre cuidados paliativos en pacientes hospitalizados de medicina interna. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*. 2016;24(2):87-90.
- Institute of medicine. (2015). *Dying in America. Improving quality and honoring individual preferences near the end of life*. Washington (DC): National Academies Press (Estados Unidos) .
- López, A.M. Machado, L.I. Hernández, O. Arévalo, M. González, C. y Reyes, M. C. (2014). Exploración del conocimiento sobre cuidados paliativos en el Centro de Reumatología. *Revista Cubana de Reumatología*, 16 (1), 5-14. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=4516/451644523002>
- Meleis, A. I. (2012). *Theorethical nursing: Development and progress* (Quinta ed.). Pennsylvania, Philadelphia: Lippincott.
- OMS (2002) Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la salud en el mundo 2002. <https://www.who.int/whr/2002/es/>.
- OMS (2014) Organización Mundial de la salud. Estadísticas sanitarias mundiales 2014. <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/world-health-statistics-2014/es/>
- OMS. (2020). Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Pinto (2011). Formación y docencia en cuidados paliativos la necesidad de una aproximación pedagógica integral. Revista Colombiana de Enfermería, ISSN-e 1909-1621, Vol. 6, Nº. 1, 2011, págs. 121-127

Proyecto ley 118 de 2018. Por medio de la cual se fortalece la educación en cuidados paliativos. Consultado en: <http://leyes.senado.gov.co/proyectos/index.php/textos-radicados-senado/p-ley-2018-2019/1256-proyecto-de-ley-118-de-2018>

Resolución 1383 de 2013. Por la cual se adopta el plan decenal para el control del cáncer en Colombia. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%201383%20de%202013.pdf

Resolución 1216 de 2015. Directrices para la organización y funcionamiento de los comités para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%201216%20de%202015.pdf

Resolución 5592 de 2015. Por la cual se actualiza integralmente el plan de beneficios en salud. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%205592%20de%202015.pdf

Resolución 1416 de 2016. Por la cual se adiciona el Manual de Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud adoptado por la Resolución 2003 de 2014. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1416-2016.pdf>.

Resolución 2665 de 2018. Por la cual se reglamenta parcialmente la ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho de suscribir el derecho de voluntad anticipada. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%202665%20de%202018.pdf

- Rodríguez, L.N. León, L.I. Montero, R.G. Torres, G.M. y Salgado, S.G. (2018) Cuidados paliativos en personal de enfermería. Rev. Mutil Med 2018; 22 (1)
- Sarmiento (2015). EL cuidado paliativo: un recurso para el paciente con enfermedad terminal. Revista Salud Bosque 1(2):23 DOI: 10.18270/rsb.v1i2.93
- Siles, J. y Solano, MC. (2012). Historia cultural de los cuidados paliativos en las sociedades primitivas: revisión integrativa. Universidad de Sao Paulo. Revista da Escola de Enfermagem da USP ISSN: 0080-6234
- SECPAL (2013) Tribunal Nacional Ético de Enfermería. <http://www.trienfer.org.co/>
- Valles Martinez, P., García Salvador, I. (2011). Formación básica en cuidados paliativos: estado actual en las. Medicina Paliativa, 211 - 214.