

Editorial

Cuidados paliativos: una apuesta por la salud y la calidad de vida

Miguel Antonio **Sánchez-Cárdenas**

Enfermero, magíster en Administración en Salud, candidato a doctor en Bioética.

Profesor e investigador, Facultad de Enfermería, Universidad El Bosque.

Líder del grupo de investigación Cuidado de la Salud y Calidad de Vida.

Director de Investigación y Proyección Social y de la maestría en Enfermería en Cuidados Paliativos,

Facultad de Enfermería, Universidad El Bosque.

Director del Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos. Bogotá, Colombia.

Correo electrónico: sanchezcmiguel@unbosque.edu.co

DOI: <http://dx.doi.org/10.18270/rce.v17i13.2420>

Citación del artículo

Vancouver: Sánchez-Cárdenas MA. Cuidados paliativos: una apuesta por la salud y la calidad de vida. Rev. Colomb. Enferm. [Internet]. 2018 [consultado (día mes año)]; 17: 1-12. Disponible en: <http://revistacolombianadeenfermeria.unbosque.edu.co/> o DOI <http://dx.doi.org/10.18270/rce.v17i13.2420>

APA: Sánchez-Cárdenas, M. A. (2018). Cuidados paliativos: una apuesta por la salud y la calidad de vida. *Revista Colombiana de Enfermería*, 17, 1-12. Recuperado de: <http://revistacolombianadeenfermeria.unbosque.edu.co/> o DOI <http://dx.doi.org/10.18270/rce.v17i13.2420>

CUIDADOS PALIATIVOS Y CALIDAD DE VIDA

Los cuidados paliativos hacen referencia al cuidado activo y total de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, más aún si esta se halla en fase avanzada y progresiva. En esta etapa las metas principales pasan a ser el alivio y la prevención del sufrimiento, la identificación precoz y el tratamiento impecable tanto del dolor como de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales, así como la colaboración para que el paciente y la familia acepten la realidad y procuren conseguir la mayor calidad de vida para los enfermos, evitando el uso de medidas desesperadas como el encarnizamiento terapéutico (1). En Colombia, los cuidados paliativos son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible en la cual el control del dolor y otros síntomas requieren, además del soporte clínico, social y espiritual, 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 (2).

A pesar de los avances de los últimos años, la atención adecuada al creciente número de personas con enfermedades crónico-degenerativas y cáncer sigue representando un importante reto de salud pública. Muchos de estos enfermos llegarán a una etapa terminal, caracterizada por un intenso sufrimiento y una alta demanda asistencial, que no está representada solo en el control directo de los síntomas sino en una comprensión global del cuidado, que involucra aspectos políticos (modelos de provisión de cuidados), educativos (posibilidad de educar a otros profesionales y cuidadores), de implementación (construcción de guías y estándares basados en evidencia) y de disponibilidad de tecnologías (pertinencia y costos). Según

The 2015 Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world, en Colombia los cuidados paliativos se describen en las políticas públicas pero no se encuentran disponibles (3). A pesar de que el Gobierno ha promulgado legislación que debería mejorar el acceso a los cuidados paliativos, en la práctica muchos pacientes, especialmente aquellos con enfermedades no oncológicas, no están recibiendo este tipo de servicios. Tampoco existen mecanismos para la recopilación de datos, la investigación, la evaluación de la calidad, cambios regulatorios y de supervisión, que son necesarios para garantizar la eficiencia en la prestación de servicios de salud para personas con necesidades paliativas (3).

EL COMPROMISO POR LOS CUIDADOS PALIATIVOS: UNA MIRADA MULTIDIMENSIONAL

La Universidad El Bosque desde hace 41 años asumió su compromiso con el país teniendo como imperativo supremo la promoción de la dignidad de la persona humana en su integralidad (4); desde 2014 en la Facultad de Enfermería se consolidan proyectos nacionales para favorecer el acceso efectivo a los cuidados paliativos desde una perspectiva sistémica y multidimensional. Para Stjernswärd y colaboradores (5), los elementos estructurales de los cuidados paliativos desde una perspectiva de salud pública son las políticas públicas, la educación, la implementación de servicios y la disponibilidad de medicamentos esenciales. Por lo anterior, el desarrollo de una propuesta para garantizar el acceso efectivo de la población a cuidados paliativos debe girar en torno a la consolidación de estos cuatro elementos y la articulación de múltiples grupos de interés, como los tomadores de decisiones en políticas públicas, los aseguradores, los prestadores de servicios de salud, los profesionales de la salud y de otras disciplinas relacionadas, los pacientes y sus representantes, las organizaciones no gubernamentales y las sociedades científicas.

En el campo de la educación y los cuidados paliativos, la Facultad de Enfermería de la Universidad El Bosque desarrolló el primer programa de formación avanzada en enfermería paliativa para Latinoamérica, que inició sus actividades académicas en junio de 2017 con la participación de enfermeros procedentes de diversas regiones del país, bajo la premisa de formar profesionales expertos en cuidados paliativos capaces de adelantar actividades clínicas, de docencia e investigación. Además, con el ánimo de impulsar la prestación de servicios con calidad, desde 2016 se lleva a cabo un programa de educación continua en conjunto con la Universidad de La Sabana, que busca formar profesionales capaces de proveer servicios en el componente primario de atención en salud, donde debe fortalecerse la capacidad resolutoria del sistema y la implementación de modelos de atención costo-efectivos, eficientes e integrales para las personas que padecen enfermedades crónicas avanzadas o terminales (6).

La Red Colombiana de Educación en Cuidados Paliativos surgió como una iniciativa liderada por la Universidad Pontificia Bolivariana, la Universidad de La Sabana y la Universidad El Bosque, considerando entre otros aspectos la Resolución WHA 67^a (7) de la Asamblea Mundial de la Salud, la cual insta a los Estados miembros a fortalecer los cuidados paliativos y reconoce la necesidad de consolidar la educación en este campo en todos los niveles de formación de los programas de Medicina, Enfermería y Psicología. A la fecha, esta iniciativa ha celebrado tres encuentros nacionales en los cuales se ha logrado definir competencias básicas para la formación de pregrado y, a partir de estas, la promoción de contenidos que mejoren la capacidad de los profesionales de la salud para responder a las necesidades de cuidados paliativos en la población.

En el campo de las políticas públicas, la prestación de servicios y los medicamentos esenciales, en 2016 y bajo el liderazgo de la Universidad El Bosque, se creó un modelo de medición para evaluar el desarrollo de los cuidados paliativos en el país, el cual convoca para su ejecución al grupo de investigación Dolor y cuidados paliativos de la Universidad de La Sabana, la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos,

la Asociación Cuidados Paliativos de Colombia, el Instituto Nacional de Cancerología, la Defensoría del Pueblo, el Fondo Nacional de Estupefacientes y la Organización Panamericana de la Salud en Colombia. El Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos es un proyecto de responsabilidad social que articula el aprendizaje, en la medida en que permite la formación de recurso humano en salud y en otras disciplinas, tanto en pregrado como posgrado; la generación y transferencia del conocimiento en consideración a la naturaleza misma del observatorio; el potencial beneficio para el sector salud; y el servicio a la comunidad, toda vez que es el primero que existe con capacidad de sistematizar información de los cuidados paliativos del país.

El consumo per cápita de opioides es un indicador de control del sufrimiento y otros síntomas en la enfermedad avanzada, por lo que aumentar su disponibilidad coadyuva a la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas avanzadas (8). Dada la relevancia de este aspecto, en 2018 se desarrolló un taller interinstitucional que buscó evaluar la disponibilidad y accesibilidad a estos medicamentos con el fin de comprender los factores que determinan el problema e identificar soluciones basadas en las capacidades regionales en los diferentes departamentos del país. Como resultado se identificó la necesidad de fortalecer las relaciones entre prestadores, aseguradores y entes territoriales para incrementar la disponibilidad de medicamentos para el control del dolor.

De igual forma, en agosto de 2018 se realizó el Congreso Internacional de Enfermería Paliativa organizado por la Maestría de Enfermería en Cuidados Paliativos, que contó con profesionales provenientes de Costa Rica, Chile, España, Estados Unidos, Perú y Colombia. El objetivo fue compartir experiencias y consolidar el conocimiento desarrollado en torno al cuidado holístico y la calidad de vida de personas con necesidades paliativas. Este evento dejó múltiples enseñanzas, que pueden resumirse en tres premisas: a) los cuidados paliativos son un derecho humano, por lo que ninguna persona debería padecer dolor y otros síntomas productores de sufrimiento en el curso de la enfermedad ni al final de la vida; b) los profesionales de la salud, independientemente del ámbito donde laboren, son un instrumento de abogacía para garantizar el acceso efectivo a los cuidados paliativos; y c) la enseñanza de los cuidados paliativos es el mejor mecanismo para generar una masa crítica de personas que procuren optimizar las condiciones de vida de quienes padecen una enfermedad avanzada.

CONCLUSIÓN

La preocupación por el progreso de los cuidados paliativos exige la integración de sistemas de información, la capacitación de los profesionales, la realización de proyectos que aumenten la disponibilidad de medicamentos para aliviar el dolor y otros síntomas, así como la voluntad política y estatal para avanzar (9). La Universidad El Bosque ha desarrollado proyectos en estas áreas demostrando así su compromiso por mejorar la calidad de vida de personas que, por su condición de salud, se acercan a situaciones de sufrimiento extremo. La articulación de instituciones de diferentes sectores y la promoción de los cuidados paliativos en la sociedad civil son factores fundamentales para progresar hacia un país en el cual los “Cuidados paliativos para todos” sean una realidad.

En el corto plazo, la abogacía por la disponibilidad de opioides en todo el territorio nacional, el acceso a cuidados paliativos no oncológicos, la desconcentración de los servicios de cuidado paliativo y el desarrollo de programas de cuidado paliativo pediátrico serán la prioridad para avanzar en el proyecto de “Cuidados paliativos: una apuesta por la salud y la calidad de vida” emprendido desde la Universidad El Bosque para demostrarle al mundo la importancia de trabajar por la cultura de la vida, su calidad y su sentido.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management* [Internet]. 2002 ag. 1 [consultado 26 de julio de 2018];24(2):91-6. Disponible en: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.629.4519&rep=rep1&type=pdf>
2. Congreso de la Republica, República de Colombia. Ley 1733 de 2014, Consuelo Devis Saavedra (8 de Septiembre), por 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 [Internet]. 2014 [consultado 26 de julio de 2018]. Disponible en: <https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/Leyes/L1733014.pdf>
3. Unit EI. The 2015 Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world. London: The Economist Intelligence Unit [Internet]. 2015 [consultado 26 de julio de 2018]. Disponible en: <https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>
4. Universidad El Bosque. Universidad El Bosque [Internet]. Bogotá: Universidad El Bosque; 2018 [consultado 26 de julio de 2018]. Disponible en: <http://www.uelbosque.edu.co/nuestro-bosque/alma-mater>
5. Stjernswärd J, Foley KM, Ferris FD. The public health strategy for palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007 my. 1;33(5):486-93. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.016
6. Sánchez-Cárdenas MA, Fuentes GP. Gestión clínica de programas de cuidado domiciliario. *Revista CES Salud Pública*. 2016;7(2):5. DOI: <http://dx.doi.org/10.21615/cessp.7.2.5>
7. Resolution, WHA. "67^a" Advances in the prevention and control of diseases without transmissible. Sixty-Seven World Health Assembly, Panama [Internet]; 2014 [consultado 26 de julio de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/events/2014/wha67/en/>
8. Kunnumpurath S, Julien N, Kodumudi G, Kunnumpurath A, Kodumudi V, Vadivelu N. Global supply and demand of opioids for pain management. *Current pain and headache reports*. 2018 my. 1;22(5):34. DOI: 10.1007/s11916-018-0689-1
9. Callaway M, Connor S, Foley K. World Health Organization Public Health Model: A Roadmap for Palliative Care Development. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2018;55(2): S6-S13. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.030>

Editorial

Palliative care: A commitment to health and quality of life

Miguel Antonio **Sánchez-Cárdenas**

Nurse, Master in Health Administration, candidate for a PhD in Bioethics.

Professor and researcher, College of Nursing, Universidad El Bosque.

Leader of the research group Health care and quality of life.

Director of Research and Social Projection and of the Master in Nursing in Palliative Care,

College of Nursing, Universidad El Bosque.

Director of the Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos, Bogotá, Colombia.

E-mail: sanchezcmiguel@unbosque.edu.co

DOI: <http://dx.doi.org/10.18270/rce.v17i13.2420>

How to cite the article

Vancouver: Sánchez-Cárdenas MA. Cuidados paliativos: una apuesta por la salud y la calidad de vida. Rev. Colomb. Enferm. [Internet]. 2018 [cited (year month day)]; 17: 1-12. Available from: <http://revistacolombianadeenfermeria.unbosque.edu.co/> o DOI <http://dx.doi.org/10.18270/rce.v17i13.2420>

APA: Sánchez-Cárdenas, M. A. (2018). Cuidados paliativos: una apuesta por la salud y la calidad de vida. *Revista Colombiana de Enfermería*, 17, 1-12. Available from: <http://revistacolombianadeenfermeria.unbosque.edu.co/> o DOI <http://dx.doi.org/10.18270/rce.v17i13.2420>

PALLIATIVE CARE AND QUALITY OF LIFE

Palliative care refers to the active and total care of the patients whose disease does not respond to curative treatment, especially if it is in an advanced and progressive phase. At this stage, the main goals become relief and prevention of suffering, early identification and impeccable treatment of both pain and other physical, psychosocial and spiritual problems, as well as collaboration so that the patient and the family accept the reality and seek to achieve the highest quality of life for the sick, avoiding the use of desperate measures such as cruel therapies (1). In Colombia, palliative care is the appropriate care for a patient with a terminal, chronic, degenerative and irreversible disease in which the control of pain and other symptoms require, in addition to clinical, social and spiritual support, psychological and family support during the illness and mourning. The goal of palliative care is to achieve the best possible quality of life for the patient and his family (2).

Despite the advances of recent years, adequate attention to the growing number of people with chronic degenerative diseases and cancer continues to represent an important public health challenge. Many of these patients will reach a terminal stage, characterized by intense suffering and a high demand for care, which is not represented only in the direct control of symptoms but in a global understanding of care, which involves political aspects (models of provision of care), educational aspects (possibility of educating other professionals and caregivers), implementation aspects (construction of guides and standards based on evidence) and availability of technologies (relevance and costs). According to *The 2015 Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world*, in Colombia palliative care is described in public

policies but is not available (3). Although the Government has enacted legislation that should improve access to palliative care, in practice many patients, especially those with non-oncological diseases, are not receiving this type of service. There are also no mechanisms for data collection, research, quality assessment, and regulatory and supervisory changes, which are necessary to ensure efficiency in the provision of health services for people with palliative needs (3).

THE COMMITMENT FOR PALLIATIVE CARE: A MULTIDIMENSIONAL LOOK

For 41 years the Universidad El Bosque assumed its commitment to the country, having as its supreme imperative the promotion of the dignity of the human person in its integrality (4); since 2014 in the College of Nursing, national projects are consolidated to promote effective access to palliative care from a systemic and multidimensional perspective. For Stjernswärd et al. (5), the structural elements of palliative care from a public health perspective are public policies, education, the implementation of services, and the availability of essential medicines. Therefore, the development of a proposal to guarantee effective access for the population to palliative care should revolve around the consolidation of these four elements and the articulation of multiple interest groups, such as decision makers in public policies, insurers, health service providers, health professionals and other related disciplines, patients and their representatives, non-governmental organizations and scientific societies.

In the field of education and palliative care, the College of Nursing of Universidad El Bosque developed the first advanced training program in palliative nursing for Latin America, which began its academic activities in June 2017 with the participation of nurses from various regions of the country, under the premise of training professionals in palliative care capable of advancing clinical activities, of teaching and research. In addition, with the aim of promoting the provision of quality services, since 2016 a continuing education program has been carried out in conjunction with the Universidad de La Sabana, which seeks to train professionals capable of providing services in the primary component of health care, where the resolute capacity of the system and the implementation of cost-effective, efficient and comprehensive models for health care for people suffering from advanced or terminal chronic diseases should be strengthened (6).

The Colombian Network of Palliative Care Education emerged as an initiative led by the Universidad Pontificia Bolivariana, the Universidad de La Sabana and the Universidad El Bosque, considering, among other aspects, the WHA Resolution 67 (7) of the World Health Assembly, which urges the Member States to strengthen palliative care and recognize the need to consolidate education in this field at all levels of training in the Medicine, Nursing and Psychology programs. To date, this initiative has held three national meetings in which it has been possible to define basic competences for undergraduate training and, from these, the promotion of contents that improve the capacity of health professionals to respond to needs of palliative care in the population.

In the field of public policies, the provision of services and essential medicines, in 2016 and under the leadership of Universidad El Bosque, a measurement model was created to evaluate the development of palliative care in the country, which calls for its execution to the Pain and palliative care research group of the Universidad de La Sabana, the Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos, the Asociación Cuidados Paliativos de Colombia, the Instituto Nacional de Cancerología, the Defensoría del Pueblo, the Fondo Nacional de Estupefacientes and the Pan American Health Organization in Colombia. The Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos is a project of social responsibility that articulates learning, to the extent that it allows the formation of human resources in health and in other disciplines, both undergraduate and graduate; the generation and transfer of knowledge in consideration of the very nature

of the observatory; the potential benefit for the health sector; and community service, since it is the first one that exists with the capacity to systematize information on palliative care in the country.

The per capita consumption of opioids is an indicator of control of suffering and other symptoms in advanced diseases, so increasing their availability contributes to the quality of life of people with advanced chronic diseases (8). Given the relevance of this aspect, an inter-institutional workshop was held in 2018 to evaluate the availability and accessibility of these drugs in order to understand the factors that determine the problem and identify solutions based on regional capacities in the different departments of the country. As a result, the need to strengthen the relationships between providers, insurers and territorial entities was identified in order to increase the availability of medicines for pain control.

Similarly, in August 2018 the International Congress of Palliative Nursing was achieved, organized by the Masters of Nursing in Palliative Care, which had professionals from Costa Rica, Chile, Spain, United States, Peru and Colombia. The objective was to share experiences and consolidate the knowledge developed around the holistic care and quality of life of people with palliative needs. This event left many teachings, which can be summarized in three premises: a) palliative care is a human right, so that no person should suffer pain and other symptoms that cause suffering in the course of the disease or at the end of life; b) health professionals, regardless of the area where they work, are an advocacy tool to guarantee effective access to palliative care; and c) the teaching of palliative care is the best mechanism to generate a critical mass of people who seek to optimize the living conditions of those who suffer from an advanced disease.

CONCLUSION

The concern for the progress of palliative care requires the integration of information systems, the training of professionals, the realization of projects that increase the availability of medicines that relieve pain and other symptoms, as well as the political and state will to advance (9). The Universidad El Bosque has developed projects in these areas demonstrating its commitment to improve the quality of life of people who, due to their health condition, approach situations of extreme suffering. The articulation of institutions from different sectors and the promotion of palliative care in civil society are fundamental factors to progress towards a country in which “Palliative care for all” is a reality.

In the short term, advocacy for the availability of opioids throughout all of the national territory, access to non-cancer palliative care, the decentralization of palliative care services and the development of pediatric palliative care programs will be the priority to advance in the project of “Palliative care: a commitment to health and quality of life” undertaken by Universidad El Bosque to show the world the importance of working for the culture of life, its quality and its meaning.

REFERENCES

1. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: The World Health Organization’s Global Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management* [Internet]. 2002 ag. 1 [cited 26 jul 2018];24(2):91-6. Available from: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.629.4519&rep=rep1&type=pdf>
2. Congreso de la Republica, República de Colombia. Ley 1733 de 2014, Consuelo Devis Saavedra (8 de Septiembre), por 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 [Internet]. 2014 [cited 26 jul 2018]. Available from: <https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/Leyes/L1733014.pdf>

3. Unit EI. The 2015 Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world. London: The Economist Intelligence Unit [Internet]. 2015 [cited 26 jul 2018]. Available from: <https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>
4. Universidad El Bosque. Universidad El Bosque [Internet]. Bogotá: Universidad El Bosque; 2018 [cited 26 jul 2018]. Available from: <http://www.uelbosque.edu.co/nuestro-bosque/alma-mater>
5. Stjernswärd J, Foley KM, Ferris FD. The public health strategy for palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007 my. 1;33(5):486-93. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.016
6. Sánchez-Cárdenas MA, Fuentes GP. Gestión clínica de programas de cuidado domiciliario. *Revista CES Salud Pública*. 2016;7(2):5. DOI: <http://dx.doi.org/10.21615/cessp.7.2.5>
7. Resolution, WHA. "67ª" Advances in the prevention and control of diseases without transmissible. Sixty-Seven World Health Assembly, Panama [Internet]; 2014 [cited 26 jul 2018]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/events/2014/wha67/en/>
8. Kunnumpurath S, Julien N, Kodumudi G, Kunnumpurath A, Kodumudi V, Vadivelu N. Global supply and demand of opioids for pain management. *Current pain and headache reports*. 2018 my. 1;22(5):34. DOI: 10.1007/s11916-018-0689-1
9. Callaway M, Connor S, Foley K. World Health Organization Public Health Model: A Roadmap for Palliative Care Development. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2018;55(2): S6-S13. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.030>

Editorial

Cuidados paliativos: una apuesta para a saúde e para a qualidade de vida

Miguel Antonio **Sánchez-Cárdenas**

Enfermeiro, mestrado em Administração em Saúde, candidato a um doutorado em Bioética.

Professor e pesquisador da Faculdade de Enfermagem da Universidad El Bosque.

Líder do grupo de pesquisa Saúde e qualidade de vida.

Diretor de Pesquisa e Projeção Social e do Mestrado em Enfermagem em Cuidados

Paliativos da Faculdade de Enfermagem da Universidad El Bosque.

Diretor do Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos. Bogotá, Colombia.

E-mail: sanchezcmiguel@unbosque.edu.co

DOI: <http://dx.doi.org/10.18270/rce.v17i13.2420>

Citação de artigo

Vancouver: Sánchez-Cárdenas MA. Cuidados paliativos: una apuesta por la salud y la calidad de vida. Rev. Colomb. Enferm. [Internet]. 2018 [acessada (dia mês ano)]; 17: 1-12. Disponível em: <http://revistacolombianadeenfermeria.unbosque.edu.co/> o DOI <http://dx.doi.org/10.18270/rce.v17i13.2420>

APA: Sánchez-Cárdenas, M. A. (2018). Cuidados paliativos: una apuesta por la salud y la calidad de vida. *Revista Colombiana de Enfermería*, 17, 1-12. Disponível em: <http://revistacolombianadeenfermeria.unbosque.edu.co/> o DOI <http://dx.doi.org/10.18270/rce.v17i13.2420>

CUIDADOS PALIATIVOS E QUALIDADE DE VIDA

Os cuidados paliativos se referem ao cuidado ativo e total dos pacientes, cuja doença não responde ao tratamento curativo, especialmente se estiver em uma fase avançada e progressiva. Nesta etapa, os objetivos principais passam a ser o alívio e a prevenção do sofrimento, a identificação precoce e o tratamento impecável tanto da dor como de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais, assim como a colaboração para que o paciente e a família aceitem a realidade e procurem conseguir a melhor qualidade de vida para o doente, evitando o uso de medidas desesperadas como obstinação terapêutica. (1). Na Colômbia, os cuidados paliativos são os cuidados apropriados para o paciente com uma doença terminal, crônica degenerativa e irreversível, na qual o controle da dor e outros sintomas requer, além do suporte clínico, social e espiritual, apoio psicológico e familiar durante a doença e o luto. O objetivo dos cuidados paliativos é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para o paciente e sua família (2).

Apesar dos avanços nos últimos anos, a atenção adequada ao crescente número de pessoas com doenças crônico-degenerativas e câncer segue representando um importante desafio de saúde pública. Muito destes pacientes chegaram a uma etapa terminal, caracterizada por um intenso sofrimento e uma alta demanda assistencial, que não é representada apenas no controle direito dos sintomas, mas também em uma compreensão global do cuidado, que abrange aspectos políticos (modelos de provisão de cuidados), educativos (possibilidade de educar outros profissionais e cuidadores), de implementação (construção de guias e padrões baseados em evidências) e de disponibilidade de tecnologias (pertinência e custos). Segundo o *The 2015 Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world*, na Colômbia os

cuidados paliativos são descritos nas políticas públicas, mas não se encontram disponíveis (3). Embora o Governo tenha promulgado uma lei que deve melhorar o acesso aos cuidados paliativos, na prática, muitos pacientes, especialmente aqueles com doenças não oncológicas, não estão recebendo esse tipo de serviço. Também não existem mecanismos para coleta de dados, pesquisa, avaliação da qualidade, mudanças regulatórias e de supervisão, necessários para garantir a eficiência na prestação de serviços de saúde para pessoas com necessidades paliativas (3).

O COMPROMISSO COM OS CUIDADOS PALIATIVOS: UMA PERSPECTIVA MULTIDIMENSIONAL

A Universidad El Bosque assumiu por 41 anos seu compromisso com o país, tendo como imperativo supremo a promoção da dignidade da pessoa humana em sua integralidade (4); desde 2014 na Faculdade de Enfermagem são consolidados projetos nacionais para promover o acesso efetivo aos cuidados paliativos a partir de uma perspectiva sistêmica e multidimensional. Para Stjernswärd et al. (5), os elementos estruturais dos cuidados paliativos do ponto de vista da saúde pública são políticas públicas, educação, implementação de serviços e disponibilidade de medicamentos essenciais. Portanto, o desenvolvimento de uma proposta para garantir o acesso efetivo da população aos cuidados paliativos deve girar em torno da consolidação desses quatro elementos e da articulação de múltiplos grupos de interesse, como os tomadores de decisão nas políticas públicas, seguradoras, prestadores de serviços de saúde, profissionais de saúde e outras disciplinas afins, pacientes e seus representantes, organizações não governamentais e sociedades científicas.

No campo da educação e cuidados paliativos, a Faculdade de Enfermagem da Universidad El Bosque desenvolveu o primeiro programa de treinamento avançado em enfermagem paliativa para a América Latina, que iniciou suas atividades acadêmicas em junho de 2017 com a participação de enfermeiros de várias regiões do país, sob a premissa da formação de profissionais em cuidados paliativos capazes de promover atividades clínicas, de ensino e pesquisa. Além disso, com o objetivo de promover a prestação de serviços de qualidade, desde 2016 um programa de educação continuada tem sido realizado em conjunto com a Universidad de La Sabana, que busca formar profissionais capazes de prestar serviços no componente primário de atenção à saúde, onde a capacidade resolutive do sistema e a implementação de modelos de atenção eficazes, eficientes e de baixo custo para pessoas que sofrem de doenças crônicas avançadas ou terminais devem ser fortalecidas (6).

A Red Colombiana de Educación en Cuidados Paliativos surgiu como uma iniciativa liderada pela Universidad Pontificia Bolivariana, a Universidad de La Sabana e a Universidad El Bosque, considerando, entre outros aspectos, a Resolução WHA 67 (7) da Assembleia Mundial da Saúde, a que solicita que os Estados Membros fortaleçam os cuidados paliativos e reconhece a necessidade de consolidar a educação neste campo em todos os níveis de treinamento nos programas de Medicina, Enfermagem e Psicologia. Até o momento, esta iniciativa realizou três encontros nacionais nos quais foi possível definir competências básicas para a formação de graduação e, a partir delas, a promoção de conteúdos que melhorem a capacidade dos profissionais de saúde de responder a necessidades de cuidados paliativos na população.

No campo das políticas públicas, da prestação de serviços e medicamentos essenciais, em 2016 e sob a liderança da Universidad El Bosque, foi criado um modelo de mensuração para avaliar o desenvolvimento dos cuidados paliativos no país, o que requer para sua execução o grupo de pesquisa Dor e cuidados paliativos

da Universidad de La Sabana, a Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos, a Asociación Cuidados Paliativos de Colombia, o Instituto Nacional de Cancerología, a Defensoría del Pueblo, o Fondo Nacional de Estupefacientes e a Organização Pan-Americana da Saúde na Colômbia. O Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos é um projeto de responsabilidade social que articula a aprendizagem, na medida em que permite a formação de recursos humanos em saúde e em outras disciplinas, tanto de graduação quanto de pós-graduação; a geração e transferência de conhecimento levando em consideração a própria natureza do observatório; o benefício potencial para o setor da saúde; e o serviço comunitário, pois é o primeiro que existe com capacidade de sistematizar informações sobre cuidados paliativos no país.

O consumo per capita de opioides é um indicador de controle do sofrimento e outros sintomas na doença avançada, aumentando assim a sua disponibilidade, contribuindo para a qualidade de vida das pessoas com doenças crônicas avançadas (8). Dada a relevância desse aspecto, foi realizado em 2018 um workshop interinstitucional para avaliar a disponibilidade e acessibilidade dessas drogas, a fim de compreender os fatores que determinam o problema e identificar soluções com base nas capacidades regionais nos diferentes departamentos do país. Como resultado, identificou-se a necessidade de fortalecer as relações entre provedores, seguradoras e entidades territoriais, a fim de aumentar a disponibilidade de medicamentos para o controle da dor.

Da mesma forma, em agosto de 2018, o Congresso Internacional de Enfermagem Paliativa, organizado pelo Mestrado em Enfermagem em Cuidados Paliativos, contou com profissionais da Costa Rica, Chile, Espanha, Estados Unidos, Peru e Colômbia. O objetivo foi compartilhar experiências e consolidar o conhecimento desenvolvido em torno do cuidado holístico e da qualidade de vida de pessoas com necessidades paliativas. Este evento deixou muitos ensinamentos, que podem ser resumidos em três premissas: a) o cuidado paliativo é um direito humano, para que ninguém sofra de dor e outros sintomas que causem sofrimento no curso da doença ou no final da vida; b) os profissionais de saúde, independentemente da área onde trabalham, são uma ferramenta de advocacia para garantir o acesso efetivo aos cuidados paliativos; e c) o ensino de cuidados paliativos é o melhor mecanismo para gerar uma massa crítica de pessoas que buscam otimizar as condições de vida daqueles que sofrem de uma doença avançada.

CONCLUSÃO

A preocupação com o avanço dos cuidados paliativos requer a integração de sistemas de informação, a capacitação de profissionais, a realização de projetos que aumentem a disponibilidade de medicamentos para aliviar a dor e outros sintomas, bem como a vontade política e estatal de avançar (9). A Universidad El Bosque desenvolveu projetos nessas áreas demonstrando seu compromisso em melhorar a qualidade de vida de pessoas que, devido a sua condição de saúde, abordam situações de extremo sofrimento. A articulação de instituições de diferentes setores e a promoção de cuidados paliativos na sociedade civil são fatores fundamentais para avançar em direção a um país em que “Cuidados paliativos para todos” é uma realidade.

No curto prazo, a defesa da disponibilidade de opioides em todo o território nacional, o acesso a cuidados paliativos não oncológicos, a desconcentração de serviços de cuidados paliativos e o desenvolvimento de programas pediátricos de cuidados paliativos serão prioridade para avançar no projeto de “Cuidados paliativos: um compromisso com a saúde e qualidade de vida” realizado pela Universidad El Bosque para mostrar ao mundo a importância de trabalhar pela cultura da vida, sua qualidade e seu significado.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management* [Internet]. 2002 ag. 1 [acessada 26 jul 2018];24(2):91-6. Disponível em: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.629.4519&rep=rep1&type=pdf>
2. Congreso de la Republica, República de Colombia. Ley 1733 de 2014, Consuelo Devis Saavedra (8 de Septiembre), por 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 [Internet]. 2014 [acessada 26 jul 2018]. Disponível em: <https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/Leyes/L1733014.pdf>
3. Unit EI. The 2015 Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world. London: The Economist Intelligence Unit [Internet]. 2015 [acessada 26 jul 2018]. Disponível em: <https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>
4. Universidad El Bosque. Universidad El Bosque [Internet]. Bogotá: Universidad El Bosque; 2018 [acessada 26 jul 2018]. Disponível em: <http://www.uelbosque.edu.co/nuestro-bosque/alma-mater>
5. Stjernswärd J, Foley KM, Ferris FD. The public health strategy for palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007 my. 1;33(5):486-93. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.016
6. Sánchez-Cárdenas MA, Fuentes GP. Gestión clínica de programas de cuidado domiciliario. *Revista CES Salud Pública*. 2016;7(2):5. DOI: <http://dx.doi.org/10.21615/cessp.7.2.5>
7. Resolution, WHA. "67^a" Advances in the prevention and control of diseases without transmissible. Sixty-Seven World Health Assembly, Panama [Internet]; 2014 [acessada 26 jul 2018]. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/events/2014/wha67/en/>
8. Kunnumpurath S, Julien N, Kodumudi G, Kunnumpurath A, Kodumudi V, Vadivelu N. Global supply and demand of opioids for pain management. *Current pain and headache reports*. 2018 my. 1;22(5):34. DOI: 10.1007/s11916-018-0689-1
9. Callaway M, Connor S, Foley K. World Health Organization Public Health Model: A Roadmap for Palliative Care Development. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2018;55(2): S6-S13. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.030>