



**Universidad Internacional de La Rioja  
Ciencias de la Salud**

**Trabajo Fin de Máster**

**Creación de la Cátedra de  
Cuidados Paliativos  
Pediátricos para el pregrado  
de Medicina en la Fundación  
Universitaria Juan N. Corpas.  
Bogotá – Colombia**

**Presentado por:** Guillermo Andrés Rojas La Rotta

**Tipo de TFM:** Proyecto Docente

**Director/a:** Dr. José Antonio Salinas Sanz

**Ciudad:** Bogotá

**Fecha:** Septiembre 25 de 2016

## **INDICE**

RESUMEN Y PALABRAS CLAVE.....	1
ABSTRACT AND KEY WORDS.....	2
INTRODUCCIÓN.....	3
JUSTIFICACIÓN.....	7
OBJETIVO GENERAL .....	9
OBJETIVOS ESPECIFICOS.....	9
MARCO SITUACIONAL.....	10
MARCO METODOLÓGICO.....	15
RESULTADOS.....	21
CONCLUSIONES.....	22
TABLAS Y ANEXOS.....	23
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	30

## **RESUMEN**

Los Cuidados Paliativos en su evolución histórica, han presentado un desarrollo muy importante, gracias a la preocupación de la comunidad sanitaria, quien ve en su implementación la respuesta a los diversos cambios que la humanidad está atravesando como el envejecimiento de su población, la presentación de patologías de alto impacto en la población pediátrica y la retoma por la humanización y trato digno a los enfermos en condición al final de la vida. La limitada y escasa formación académica especializada y de sub especialización al personal sanitario, hace que hoy en día, se consideren políticas de inclusión de formación desde los primeros escalones del aprendizaje universitario, es por esto que se justifica la necesidad de crear la cátedra de Cuidados Paliativos Pediátricos en la Escuela de Medicina para el pregrado de la Fundación Universitaria Juan N. Corpas. En Colombia ya está en marcha el proyecto liderado por la Red Colombiana de Educación en Cuidados Paliativos, quienes están aportando la creación de la estructura curricular y de implementación para los programas de pregrado en Medicina, Enfermería y Psicología. El gran beneficiario de esta implementación será el paciente tributario y su familia, ya que se mejorará su calidad de vida y se podrá intervenir de manera holística tal como rezan los principios de la atención paliativa integral, integrada e integradora.

## **PALABRAS CLAVE**

Cuidados paliativos, educación médica, currículo, pregrado, humanización

## ABSTRACT

In their historic evolution, The Palliative Cares have presented a very important development, thanks to sanitary's community concern, which sees on its implementation the response to diverse changes that humanity is going through like it's population aging, the presentation of high impact pathologies in pediatric population and the retake of humanization and worthy treat to diseased people in life's end condition. The limited and scant specialized academic formation and of sub-specialization to sanitary personal, generates that now days, formation since first steps of academic learning politics are considered. This is why the necessity of creating a Pediatric Palliative Care cathedra is justified for the Medicine School at Fundación Universitaria Juan N. Corpas.

In Colombia, the project leaded by Red Colombiana de Educación in Palliative Care is already on going, which are providing the creation of the curricular structure and implementation for undergraduate programs in Medicine, Infirmary and Psychology.

The great benefited in this implementation will be the tributary patient and his family, as his life quality will be improved and it will be possible to intervene in a holistic way as the principles of comprehensive, integrated and inclusive palliative care attention pray.

## KEY WORDS

Palliative Care, medical education, curriculum, undergraduate, humanization

## INTRODUCCIÓN

Dentro de la evolución histórica de la medicina y los cuidados del paciente, se observa que “Cuidar”, es un aspecto de la atención en salud que ha estado siempre presente, pero en ocasiones muy poco reconocido por las sociedades científicas y medicas, quienes por su desmedida preocupación por el saber, los avances científicos, medicamentos novedosos, avances en tratamientos y demás, han dejado estos, a la bondad y la caridad de instituciones religiosas, grupos de voluntarios y posteriormente a la enfermería.

Históricamente, se establece que los “cuidados” se evidencian desde la Antigua Roma; a su vez en la Biblia se reconocen en unos de sus Evangelios la Parábola del Buen Samaritano cuando Jesús comenta a sus escuchas el hombre que contrata a un enfermero para que cuidara al hombre herido (Lucas 10, 35-36), posteriormente en diferentes épocas de la civilización humana, se reconocen diferentes grupos de personas en calidad de voluntarios, religiosos, militares, enfermeros, como dadores de cuidados.

Es importante mencionar que la “mujer”, presenta en la historia una evolución de su rol y aceptación en la sociedad como ser útil y capaz de realizar actividades diferentes a las del hogar y por que no mencionar cuando no se llegaban a catalogar como “brujas” cuando ellas intentaban realizar actividades profesionales, este nefasto capítulo para las mujeres se presentó durante el medioevo, época oscura y llena de herejía señalada por la iglesia católica hacia la mujer. Luego ellas podían trabajar como enfermeras no remuneradas (cuidadoras informales).

Durante la Guerra de Crimea hacia los años 1853 y 1856, aparece en sus renglones **Florence Nightingale**, enfermera inglesa quien con valentía y sobrepasando los límites sociales y militares, ayuda de manera directa en el propio campo de batalla a los soldados heridos, lo que conllevó a verdaderos cambios en la estructura del sistema sanitario militar de Gran Bretaña, mejorando notablemente con sus intervenciones los índices de morbi mortalidad. Prácticamente por sus logros, hoy en día, la enfermería la considera como un ejemplo y fundadora de la enfermería como profesión.

Desde mediados del siglo XIX, cuando la enfermería ya considera como profesión, ha venido forjando profesionales con un gran campo de conocimientos y competencias en los cuidados de los pacientes. A la par de todo este desarrollo de la enfermería, encontramos la

palabra “**Hospicio**” (proviene del latín y significa hospedar y hospedarse), que significa en síntesis, lugar de acogida. Sin embargo, hay que mencionar que esta se emplea desde hace mas de dos mil años cuando Fabiola, discípula de San Jerónimo crea un refugio para andariegos. Con el pasar de los años, estos hospicios cobran importancia hacia el siglo IV después de cristo en región de Bizantinos, luego en Roma y posteriormente a lo largo de Europa, generando los primeros hospitales (1).

Hacia el año 1842, en Francia, se fundan los Hospicios o Calvarios por Madame Jeanne Garnier. Luego en 1905 la comunidad de Hermanas Irlandesas de la Caridad, construyen en Hackney (Inglaterra), el Hospicio St. Joseph’s. El movimiento moderno de los Hospicios, se le puede otorgar a la creación del St. Christopher’s Hospice de Londres, hacia el año de 1967, gracias a su fundadora **Cicely Saunders**, británica de nacimiento, enfermera, trabajadora social y doctora, a quien se le atribuye la fundación del Movimiento Hospice y quien revolucionó los cuidados de los enfermos al final de la vida adoptando un sistema de atención Holístico. Gracias a su labor se abrieron alrededor de 240 hospicios en solo el Reino Unido, haciendo de este un gran movimiento que ha contagiado a diversos países de Europa (2), entre los mas importantes se destaca España, a nivel de América del Norte , Canadá y Estados Unidos, En América Latina se destacan México, Chile y Argentina. A esta noble mujer se le considera como la fundadora de la Atención Paliativa Moderna.

Puntualmente para describir aproximadamente la creación de los Cuidados Paliativos Pediátricos, se evoca el año 1982, cuando se crea el Oxford Helen House, como centro pediátrico paliativo dentro del Movimiento Hospice en Inglaterra. La evolución en la medicina paliativa pediátrica, ha llevado a mejorar, la asistencia y el acompañamiento de la enfermedad a un manejo holístico, donde la preocupación no es el paciente en si, sino un todo que incluye a la familia como unidad de atención.

Al paralelo del crecimiento del Movimiento Hospice y los cuidados paliativos en Europa, se llega a la necesidad imperiosa de “capacitar” al personal de atención sanitaria, quienes conforman los grupos de atención paliativa, dado el crecimiento y el desarrollo de las competencias y habilidades para enfrentar una población tributaria de los cuidados paliativos. En 1985, en el St. Christopher se fundamentaron los requisitos de formación para dicho personal. En 1987 se reconoce la medicina paliativa como especialidad, por el Colegio de Médicos en Europa, posterior a esto diferentes Colegios de Medicina lo adoptan.

Algunos de los países Latinoamericanos, como México, Chile, Argentina, Perú, Brasil y Colombia, como los mas representativos, han puesto el ojo en los cuidados paliativos y se han preocupado por incorporar en sus sistemas de atención en salud, algunas políticas y reglamentaciones que apliquen para la atención de pacientes tributarios de esta especialidad. En Colombia particularmente existen leyes que actualmente se encuentran en proceso de reglamentación e implementación que permite al sistema de salud garantizar la accesibilidad de los pacientes a estos servicios, encontramos pues la norma mas reciente que es la “*Ley 1733 Consuelo Devís Saavedra del 8 de Septiembre de 2014*” (Ver Anexo 1). Algunos de estos países están mas avanzados y mas comprometidos con sus políticas y acciones, algunos otros no lo están.

Históricamente en Colombia se conoce que a principio de los años ochentas, se funda en Medellín la primera Clínica de Alivio de Dolor y Cuidados Paliativos por el Doctor Tiberio Álvarez(3), hacia 1987 en Bogotá, la Psicóloga Isa Fonnegra crea la primera fundación de ayuda a la familia de pacientes con condición terminal (Fundación Omega)(3), posteriormente en el año 1988 en la ciudad de Cali , Liliana De Lima crea y dirige el primer Hospicio (Centro de Cuidados Paliativos), asociado a la fundación La Viga(3).

Por definición, según la Organización Mundial de la Salud en el año 2004 : “***Los cuidados paliativos son un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas , físicos, psicológicos y espirituales***” .

La Asociación por los Cuidados Paliativos Pediátricos, realizan una definición en el marco de la guía de recomendaciones para los servicios de cuidados paliativos pediátricos: “***los cuidados paliativos para niños y jóvenes con situaciones que limitan su vida son un enfoque activo y total en el cuidado, desde el momento en que se diagnostica o identifica esta situación a lo largo de la vida y la muerte del niño más allá. Comprende elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Incluye el manejo de los síntomas, la posibilidad de respiros y el cuidado en la muerte y el duelo***”(4).

En cuanto a la formación de personal sanitario sea la rama que sea, observamos que desde el principio de los estudios vemos la salud como calidad de vida y de cura, mas no como parte de un proceso vital que termina con la muerte. Es normal encontrar en la mayoría de

los pensum de las facultades de medicina, que el objetivo de la enseñanza es curar (especialización y supra especialización) y propender la vida, desconociendo que como fase propia de la enfermedad existe un momento denominado muerte, que conlleva muchas veces al medico tratante a sufrir de impotencia y frustración, ante el hecho de no poder actuar con conocimiento y/o sentido particular. Se observa además, que poco reconocemos el punto, en el cual se tiene que establecer el diagnostico y pronostico para ser tributario de cuidados paliativos y mucho menos sabemos enfrentar, el tener que expresar malas noticias, manejo del duelo anticipado, mejorar la calidad de vida cuando el paciente cursa con pronostico reservado, cuando se encuentra en fase terminal y/o agónica, ese manejo del final de la enfermedad nos lleva por desconocimiento a simplemente derivar impotentemente nuestra asistencia a la típica frase "*Ya no hay nada que hacer*" y con esta terminamos nuestra acción frente al paciente.

En Colombia la formación en cuidados paliativos a nivel de pregrado es muy deficiente, ya que de 57 facultades de medicina reportadas y habilitadas para el año 2012, solamente en 3 de ellas se incluye una cátedra de cuidados paliativos en los planes de estudio como requisito y en algunas como área de profundización. Teniendo en cuenta que idealmente para realizar los cuidados paliativos son necesarios grupos multidisciplinarios en los que se incluyen además del medico a enfermeros, terapistas, trabajadores sociales psicólogos, teólogos, principalmente. Es insuficiente observar que en una sola facultad de enfermería se incluye esta cátedra, en una de trabajo social y una de psicología(3).

## JUSTIFICACIÓN

El proyecto de creación de una Cátedra de Cuidados Paliativos Pediátricos en el ámbito de pregrado de una escuela de medicina, parte de la necesidad misma de entender al ser humano como ser integro y digno al recibir atención humanizada e integral por parte de cualquier profesional de la salud que lo intervenga. Es adecuado definir al estudiante de pregrado de medicina desde sus primeros semestres, no solo con las ciencias básicas y clínicas sino también con las humanísticas que le permitan desarrollar la sensibilidad adecuada para enfrentar algunas situaciones que no solo parten del ámbito medico, sino que tienen gran implicación emocional y de sensibilidad humana, al entender particularmente algunas enfermedades que amenazan con terminar y/o limitar la vida de un niño, ya que en este caso particular, buscamos la formación en los cuidados paliativos pediátricos. Es necesario entender y desmitificar que los cuidados paliativos pediátricos incluyen únicamente en su mayoría a los pacientes oncológicos, esto dado, que por la praxis de los oncólogos nos llevan a evidenciar un manejo paliativo por consecuencia del fracaso terapéutico propuesto inicialmente al diagnosticar la entidad oncológica, por múltiples causas y que en la mayoría de ocasiones se debe al diagnóstico tardío con intervenciones poco oportunas.

También es muy importante contar con una buena enseñanza de la bioética, no solo en asuntos generales de ella, sino que además se debe resaltar este aspecto en los cuidados paliativos, ya que muchos de los temas puntuales de estos, implican el discernimiento, conocimiento particular, para la toma de decisiones, comunicación de malas noticias y tener bases para debatir temas muy y controversiales.

Adicionalmente, mostrar a la academia del pregrado que existen otras enfermedades más complicadas de manejar que el cáncer, más limitantes y con más mal pronóstico, para ello, es lógico enseñar por clasificación internacional de enfermedades (CIE-10), las que son tributarias de Cuidados Paliativos Pediátricos y la distribución de ellas en los cuatro grupos del ACT (5) (Ver tablas 1 y 2) y poder determinar una bioestadística real al entorno local, regional y nacional de la verdadera necesidad de aplicación de cuidados paliativos en el actual sistema de salud de Colombia, ajustado a sus propias cifras y a sus posibilidades económicas.

Es desde allí en el pregrado, que se puede generar un gran movimiento por los cuidados paliativos pediátricos, generar conciencia, interés y motivación, para que los futuros galenos opten por esta, como proyecto de vida profesional y si no es así por lo menos que adquieran las habilidades y competencias para prestar asistencia en el nivel básico de estos cuidados.

El impacto social y económico que deriva del adecuado manejo de las patologías tributarias de cuidados paliativos, impactan directamente en las políticas y arcas del Estado en positivo, generando un gran movimiento que promueva los cuidados paliativos, pero la pregunta es: ***¿De que sirve evidenciar la necesidad de implementar guías de manejo en cuidados paliativos, si no se cuenta con la formación adecuada desde el pregrado, para que el medico general pueda en su rol y como primer eslabón de la atención primaria en salud, el abordaje inicial de ellos y la aplicación de estas?***

Los conocimientos propios de una cátedra de cuidados paliativos pediátricos, le permitirán al estudiante de pregrado de medicina, abordar y mejorar aspectos comunicativos, manejo del dolor, manejo de las malas noticias, enfrentar a la muerte como proceso natural de la enfermedad y del final de la vida, el poder enfrentarse al duelo de manera anticipada, etc., además dentro de la oferta laboral puede tener funciones en un grupo primario de atención básica o enfoque paliativo pediátrico, teniendo un conocimiento previo que le permita resolver y acompañar en ese nivel al paciente tributario de ellos.

## OBJETIVO GENERAL

- Justificar y planificar la creación de la Cátedra de Cuidados Paliativos Pediátricos para estudiantes de pregrado de la Escuela de Medicina de la Fundación Universitaria Juan N. Corpas de Bogotá (Colombia)

## OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Incluir en el pensum la formación en cuidados paliativos pediátricos básicos, a los estudiantes de pregrado de medicina.
- Mejorar la Humanización de la enseñanza en el pregrado de medicina.
- Impactar en positivo a la calidad de vida de los pacientes de cuidados paliativos pediátricos en el ámbito local y regional.
- Desarrollar habilidades y destrezas en comunicación, manejo de emociones y de decisiones en los estudiantes de medicina como componente de su formación personal y profesional.
- Ampliar el conocimiento de las enfermedades tributarias de cuidados paliativos pediátricos propias de la epidemiología local, regional y nacional, desde la formación del pregrado.
- Desarrollar competencias y habilidades para que el estudiante aprenda a identificar cuando un paciente pediátrico requiera cuidados paliativos.
- Identificar en el estudiante su rol de médico y el trabajo en equipo multidisciplinario de los cuidados paliativos.
- Contribuir como institución educativa, en el fortalecimiento de la red de formadores en cuidados paliativos pediátricos desde la concepción del pregrado.
- Implementar grupos y/o semilleros de investigación que fomenten a través de esta actividad el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos.
- Visionar en el largo plazo, la trazabilidad de la formación de los cuidados paliativos pediátricos en la asistencia médica

## MARCO SITUACIONAL

Los Cuidados Paliativos Generales y Pediátricos hoy en día a nivel mundial, presentan datos concretos en cuanto a la importancia, relevancia, inclusión en políticas de salud pública, guías de manejo, estudios de costo efectividad para los diferentes modelos de atención en salud y también la imperiosa necesidad de mejorar y aumentar la formación académica y práctica en todos los niveles, que no solo contempla a los profesionales de la salud, sino que además contempla a las personas que se desempeñan como cuidadores y/o voluntarios, esto con el fin de mejorar la oferta a la demanda, que día a día aumenta por situaciones bien sabidas como el envejecimiento de la población mundial, la prevalencia y la incidencia de las enfermedades crónicas, adicionalmente por la aparición de enfermedades que hoy se estudian un poco más y que afectan no solo a adultos sino a niños, entre otras.

Se establece además, que mas allá de las particulares políticas de salud en los diferentes países, se tienen establecidos algunos códigos internacionales que son sometidos y aceptados por cada uno de ellos para ser incluidos en sus normas y directrices (ONU, OMS, OPS, etc.), esto adquiere un sentido de ética muy puntual, para que según como lo menciona el texto final de la 67<sup>a</sup> Asamblea Mundial de la Salud en el punto 15.5 del orden del día del 24 de mayo de 2014 con el título de “Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida”: *“los sistemas de salud proporcionen los cuidados paliativos y que los profesionales sanitarios tengan la obligación ética de aliviar el dolor y el sufrimiento, ya sea de orden físico, psicosocial o espiritual , independientemente de que la enfermedad o afección se pueda o no curar”* (6). Entre los acuerdos más relevantes de esta Asamblea, insta a sus miembros a *“incluir a los cuidados paliativos como componente integral dentro de los programas de educación continuada y de formación”* (6), basados en unos principios que encierran la garantía de que se lleven a cabo.

El panorama al respecto de la formación en cuidados paliativos se puede evidenciar en diversos lugares del mundo, donde ellos son materia de desarrollo y de atención por parte de los ministerios de educación y de sanidad. Ejemplos concretos de la formación universitaria sobre los cuidados paliativos en medicina los evidencia España, donde tipifica a 20 de 39 facultades que tienen dentro de su pensum la cátedra de cuidados paliativos, en algunas de ellas se ofrece como materia independiente, en algunas otras se mezcla con

materias como la oncología, geriatría, medicina de familia, pediatría entre otras, el carácter obligatorio es de algunas facultades pero en otras se ofrece como materia electiva (7). La evidencia es clara al notar que cada vez mas la enseñanza de los Cuidados Paliativos es obligatoria e incluyente en la formación de los médicos en el pregrado.

En Colombia, la enseñanza de los cuidados paliativos se fusiona con manejo del dolor, e históricamente nos muestra que uno de los primeros programas de formación a este respecto fue en el Instituto Nacional de Cancerología en conjunto con la Pontificia Universidad Javeriana de Bogotá, donde se desarrollaba alrededor de 1 año, pero se limitaba en un muy alto porcentaje en el paciente oncológico (8).

A mediados del año 2015 en Colombia se crea la Red Colombiana de Educación en Cuidados Paliativos la cual inicia actividades con un grupo gestor compuesto por la Universidad Pontifica Bolivariana de Medellín, Universidad de la Sabana de Chía, Universidad del Bosque de Bogotá y la Pontificia Universidad Javeriana de Bogotá, las cuales convocan en octubre de 2015 a 140 facultades de diferentes disciplinas de la salud como Medicina, Enfermería y Psicología, de las cuales asisten 35 de ellas para una participación del 25% del total de convocadas. Adicionalmente este evento contó con la participación de delegados del Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, de la Organización Panamericana de la Salud (OPS – OMS), diferentes profesionales expertos en educación y cuidados paliativos de Colombia.(13)

Entre tanto, es importante destacar algunos aspectos relevantes de este encuentro, para que de manera ordenada se pueda incluir un plan metodológico de acción al momento de justificar la creación de la cátedra de cuidados paliativos pediátricos en la escuela de medicina en el pregrado, apoyados en el trabajo de esta Red, que desde el propio análisis del entorno nacional se puede utilizar para condicionar puntos y temas claves a esta nueva cátedra. Adicionalmente se debe contemplar la creación de alianzas estratégicas inter institucionales que puedan ofrecer “*un marco legal de pertenencia a la red de conocimiento*” (9), esto con el fin de permitir a las instituciones con mas experiencia la participación y colaboración con las que no lo tienen, logrando un punto de encuentro y unificación de conceptos, que lleven hacia el mismo objetivo formativo teórico y practico. En el marco de este encuentro académico no solo se establecieron los criterios para la formación en las facultades de medicina, sino que de manera simultanea se plantearon las competencias para enfermería y psicología.

En el plano local y aterrizando el proyecto vamos a presentar a La Fundación Universitaria Juan N. Corpas ubicada en Bogotá, fundada en el año de 1971, por el Doctor Jorge Piñeros Corpas, médico y gran visionario de la salud, creada y basada en un modelo de igualdad y de gran impacto social, permitiendo que la formación de las nuevas generaciones de médicos tuvieran una visión integral del ser humano con un alto componente de la medicina comunitaria y de la igualdad social. Dentro del contexto de su organización nos muestra su misión la cual es: *"Formar Médicos - Cirujanos Generales de excelencia profesional y humana, con énfasis en Medicina Familiar, visión sistémica y Bio-psico-social, dentro de un marco de uso pertinente de la investigación, la ciencia y la tecnología con profundo enfoque social"*,(10) y su visión es ser reconocida tanto en el ámbito nacional como internacional por:

- *La excelencia en la formación de sus egresados*
- *El liderazgo en la investigación e implementación en soluciones alternativas e innovadoras frente a los problemas de salud que afectan a la población en general.*
- *La implementación de la Atención Primaria y de la Medicina Familiar como modelos de gestión en salud que contribuyan efectivamente al mejoramiento de la calidad de vida dentro del criterio de desarrollo social integral.* (10)

La estructura curricular actual de la Escuela de Medicina de esta Universidad, cuenta con el andamiaje adecuado para fundamentar la cátedra de Cuidados Paliativos Pediátricos, ya que permite abordar los diferentes ejes y componentes durante los ciclos de formación (Ciclo de Fundamentación, de enlace y Medico Quirúrgico), (ver figura 1)

CICLOS SEMESTRES		FUNDAMENTACION					ENLACE	
EJES	COMPONENTES	1°	2°	3°	4°	5°	6°	
ESTRUCTURACION	CIENTIFICO	Biofísica Matemáticas básicas	Biología Celular Bioquímica	Biología molecular, Genética Morfología 1 Farmacología 1	Immunología Morfología 2. Embriología Farmacología 2	Farmacología 3		
	PERSONAL	Historia de la Medicina	Razonamiento B.E.1 Constitución 1	Razonamiento B.E.2 Constitución 2	Razonamiento B.E.3	Fisiopatología 1	Fisiopatología 2	
PROFESIONAL	ESPECIFICO CONCEPTUAL					Patología General Microbiología y Parasitología	Semiología Terapéutica 1 Nosología - geriatría	
	APOYO PROFESIONAL				Ecología	Psicología del desarrollo	Psicología clínica Salud pública 1 (SGSSS)	
	APLICACION PROFESIONAL		Comunidad 1	Comunidad 2	Comunidad 3	Introducción a la Clínica	Prácticas Clínicas 1 Salud Familiar	
HUMANISTICO	SOCIAL ETICO	Antropología Física	Antropología Cultural	Antropología Social	Antropología Médica		Introducción a la ética	
INSTRUMENTAL Y METODOLOGICO	INFORMATICA	Informática 1	Informática 2			Telemática		
	COMUNICACION	Lenguaje. Gramática y redacción 1	Lenguaje 2	Tec. de comunicación 1	Tec. de comunicación 2	Tec. de comunicación 3		
	METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION				Biometría	Epidemiología	Investigación social 1	
COMPLEMENTARIO Y ELECTIVO	PROFESIONAL		Atención de emergencias 1	Nutrición y salud 1		Atención de emergencias 2	Terapéuticas Alternativas	
	NO PROFESIONAL	Inglés 1 Electiva 1	Inglés 2 Electivas 2	Inglés 3 Electivas 3	Inglés 4 Electivas 4	Electivas 5	Electivas 6	

CICLOS		MEDICO - QUIRURGICO					INTERNADO	
EJES	SEMESTRES	COMPONENTES	7º	8º	9º	10º	11º	12º
ESTRUCTURACION	CIENTIFICO	Integración básico- clínica 1 Cirugía experimental Simulación	Integración básico - clínica 2 Genética clínica. Simulación Embriología del desarrollo	Integración básico - clínica 3 Simulación	Integración básico - clínica 4 Simulación			
	PERSONAL	Casuística clínica. 1	Casuística clínica. 2	Casuística clínica. 3	Casuística clínica. 4			
PROFESIONAL	ESPECIFICO CONCEPTUAL	Terapéutica 2. Terapéuticas Alternativas	Gineco obstetricia Pediatría Cirugía	Medicina Legal	Traumatología y Ortopedia Cirugía Plástica Rehabilitación			
	APOYO PROFESIONAL	Salud Pública 2 (Administración)	Salud Pública 3 (Auditoría)	Salud Pública 4 (Salud Ocup)				
	APLICACION PROFESIONAL	Práctica Clínica 2 Psiquiatría 1	Práctica clínica 3	Práctica clínica 4 Psiquiatría 2	Práctica clínica 5			
HUMANISTICO	SOCIAL			Bioética 1	Bioética 2			
	ETICO							
INSTRUMENTAL Y METODOLOGICO	INFORMATICA							
	COMUNICACION							
COMPLEMENTARIO Y ELECTIVO	METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION	Investigación social 2	Investigación clínica 1	Investigación clínica 2	Investigación clínica 3			Líneas de profundización Docencia Investigación Rotaciones especiales
	PROFESIONAL			Nutrición y Salud 2				
	NO PROFESIONAL	Electiva 7	Electiva 8	Electiva 9	Electiva 10			

(figura 1) <http://www.juannncorpas.edu.co/fileadmin/docs/PLAN-DE-ESTUDIOS-MEDICINA-FUJNC.jpg>

El objetivo de formar médicos integrales que tengan al ser humano como un complejo Biopsico-social, hacen del medico egresado de la Fundación Universitaria Juan N. Corpas un médico con altos componentes científicos y humanos que ofrecen al momento del acto médico el poder abordar a los pacientes holísticamente. Este término encierra posiblemente muchos aspectos de abordaje hacia el ser humano, pero lo que si está claro es que, desde los cuidados paliativos se debe tener como gran premisa que el manejo debe cubrir esta característica. El componente de la medicina comunitaria y social, hace de esta Facultad, el nicho perfecto para establecer la cátedra de Cuidados Paliativos Pediátricos, con un alto nivel de formación en el área humanística y profesional, logrando así un gran impacto sobre la comunidad pediátrica tributaria de la intervención de cuidados paliativos, que no solo cubrirá la zona de cobertura de la universidad y su clínica, sino que además permitirá llevar a zonas diferentes a las ciudades capitales, como lo son pueblos y ciudades de carácter provincial, de donde provienen una gran cantidad de estudiantes que regresan a sus sitios de origen a desarrollarse profesionalmente, esto permite que se mejore la cobertura y oportunidad desde un nivel básico de atención en los cuidados paliativos pediátricos.

La formación de médicos, abarca demasiados aspectos como por ejemplo: cognitivos, técnicos en el saber hacer (Semiotecnia), habilidades en comunicación, terapéuticos, entre otros, pero sin lugar a duda el estudiante de medicina requiere reforzar desde el inicio de su carrera un aspecto que nunca podrá competir con los avances tecnológicos, farmacológicos y demás, éste pues, es la ETICA, que siempre debe ser mas prioritaria que la técnica, sin desconocer que la ciencia y la investigación es necesaria e importante para la raza humana (11). Malherbe dice “que si desaparece de la medicina la preocupación primaria de la persona, se convierte en una biotécnica para organismos descompuestos” (11). Tenemos que volver a hacer del médico el símbolo de la humanización (11), no podemos permitir que

la velocidad de la evolución en las ciencias medicas nos dejen simplemente robotizar nuestra sensibilidad por el otro, simplemente ajustados a políticas, protocolos, medicamentos o tratamientos que simplemente permitan reparar maquinas humanas, tal y como decía Rousseau *“La medicina debe algunas veces curar, a menudo aliviar pero siempre consolar”*.

## MARCO METODOLÓGICO

La etapa inicial para poder a marchar este proyecto tiene que establecerse en tres fases que propongo así:

- Primera fase: **Diagnóstico** (Corto plazo)
- Segunda fase: **Sensibilización** (Mediano plazo)
- Tercera fase: **Producción** (Largo plazo)

El cumplimiento de las tres fases propuestas, dependen no solo del ejecutor de este proyecto, sino además de las diferentes dependencias directivas y logísticas de la Fundación Universitaria Juan N. Corpas. A continuación se propone un cronograma de actividades que se intentará cumplir con los parámetros de tiempo propuestos.

CRONOGRÁMA GENERAL					
FASE DE DIAGNÓSTICO		FASE DE SENSIBILIZACIÓN		FASE DE PRODUCCION	
ACTIVIDAD	TIEMPO	ACTIVIDAD	TIEMPO	ACTIVIDAD	TIEMPO
Revision bibliografica	2 meses	presentacion del proyecto	3 meses	inicio de actividades	Por definir
Conceptualizacion del proyecto	2 meses	articulacion curricular	6 meses	simultaneo	medicion de indicadores 6 y 12 meses
Justificacion del proyecto	2 meses	creacion de la cátedra	6 meses	simultaneo	Evaluacion de cátedra 6 y 12 meses
	6 meses		9 meses		6 y 12 meses
tiempo total aprox.		15 meses	para dar inicio a la cátedra		
		27 meses	para ser evaluada la cátedra		

Al momento de la presentación de este proyecto estaremos cumpliendo la primera fase de diagnóstico. Para la medición en la fase de producción de los indicadores educativos de la cátedra dependeremos del momento de inicio de impartición de la cátedra y se contarán a partir de ese momento los 6 y 12 meses para hacer evaluaciones parciales que puedan determinar una autoevaluación para poderla incluir en un proceso de mejora continua. Esta propuesta cronológica dependerá además de la propuesta que oferte la Fundación Universitaria Juan N. Corpas.

### Diagnóstico

Para esta primera fase Justificamos la necesidad de implementar la cátedra de cuidados paliativos pediátricos de manera multipropósito, buscando entre tanto formar puntualmente en cuidados paliativos pediátricos a la comunidad estudiantil de pregrado de medicina, mejorar la humanización de la enseñanza de la medicina, desarrollar las competencias

comunicativas de los médicos con su entorno asistencial, especialmente con los pacientes y/o sus familiares. En esta fase se demuestra la necesidad de implementar la cátedra de los cuidados paliativos pediátricos, basados en la revisión de la situación actual de estos, a nivel global, y local dejando clara la posición mundial como referente para el accionar nacional, además de presentar el contexto local de la importancia, que la comunidad científica y educativa tienen al respecto de incluir en los programas académicos de medicina y otras facultades de la salud afines a los cuidados paliativos.

Dentro de esta fase estamos cumpliendo ya, unos de los objetivos específicos de este proyecto, como lo es la creación de semilleros de investigación en cuidados paliativos, cuento con la participación de 17 estudiantes de pregrado de medicina (10 estudiantes de noveno semestre y 7 estudiantes de octavo semestre), además de 4 residentes de primer año de la especialización de medicina familiar, con los cuales ya estamos desarrollando 5 proyectos de investigación de los cuales 3 son analíticos y 2 descriptivos. Los proyectos que tienen relevancia directa con este trabajo enmarcan 3 líneas de investigación las cuales son:

- 1.** Percepción de los cuidados paliativos en 5 grupos diferentes de formación académica en medicina, que permitirán establecer niveles de apreciaciones y conocimientos, estos grupos son los estudiantes de primer semestre (inicio de carrera), sexto semestre (finalización de ciclo de fundamentación y enlace, mitad de carrera), estudiantes de noveno semestre (finalización de rotaciones clínicas antes del internado rotatorio), médicos generales trabajadores de la clínica Juan N. Corpas, (clínica universitaria de la facultad) y médicos residentes de la especialización de medicina familiar de la Clínica Juan N. Corpas.
- 2.** Estudio analítico de las facultades de medicina a nivel nacional que tienen en sus programas académicos, la cátedra de cuidados paliativos, con el fin de establecer sus contenidos, objetivos y características programáticas.
- 3.** Estudio de prevalencia que determine el número y características puntuales, de pacientes tributarios de atención en cuidados paliativos de la Clínica Juan N. Corpas entre el 1 de junio de 2016 hasta el 31 de agosto de 2016.

Con estos tres proyectos iniciales, estamos generando en la comunidad académica de la Fundación Universitaria Juan N. Corpas y la Clínica (del mismo nombre), gusto por los cuidados paliativos, su importancia, la necesidad de conocer de ellos, y la aplicación concreta en la localidad de influencia de la universidad y la clínica. Estos tres proyectos se desarrollan con los estudiantes de noveno semestre de medicina.

Los otros 2 proyectos que se están ejecutando, se desarrollan directamente en la Fundación Segundos de Vida, entidad sin animo de lucro que brinda apoyo a los pacientes pediátricos oncológicos de bajos recursos y que a través de esta se les cumplen los sueños a estos pacientes, se les da a poyo emocional, espiritual, jurídico, y asistenciales con el único fin de mejorar su calidad integral de vida. Esta fundación funciona en la ciudad de Bogotá y cuenta en el momento con 167 pacientes de diferentes zonas de la ciudad, con diferentes diagnósticos y de diferentes condiciones socio económicas y culturales. Es a partir de esta situación heterogénea que surge la idea de realizar 2 proyectos de investigación de tipo descriptivo los cuales son:

1. Tipificación socio demográfica de la población total de pacientes de la Fundación Segundos de Vida de la ciudad de Bogotá.
2. Tipificación nosológica y determinación de algunas variables clínicas de la población total de pacientes de la Fundación Segundos de Vida de la ciudad de Bogotá.

Al desarrollar estas dos preguntas de investigación, podremos establecer las condiciones clínicas, pronosticas, socio económicas y culturales de este universo definido, con el propósito de poder generar alternativas de intervención a esta población haciendo un abordaje integral de cuidados paliativos pediátricos, impactando de manera positiva en ellos. El poder desarrollar esta investigación en una institución diferente a la Fundación Universitaria Juan N. Corpas, evidencia el gran interés de esta en llegar a diferentes comunidades y actores del sistema de salud, permitiendo en el tiempo las posibles alianzas estrategias y convenios inter institucionales, para poder desarrollar programas y/o actividades puntuales que permitan a nuestros estudiantes los espacios de prácticas necesarias para que profundicen el ser, saber ser y saber hacer de su formación integral.

Gracias a esta iniciativa que parte de los mismos estudiantes, se presentó esta propuesta de investigación y se abrió la convocatoria para la participación en los semilleros de investigación institucional a toda la comunidad académica, logrando la vinculación de alrededor de 40 estudiantes de diferentes semestres, haciendo de esta, la evidencia del gran impacto y sensibilidad que despierta en el ser humano este tipo de temas como lo son los cuidados paliativos y mucho mas a nivel pediátrico. Este nuevo momento hace que se proponga desarrollar una nueva línea de investigación que se denominará “Cuidados Paliativos”, con el fin de conformar un grupo de investigación que cuente con el aval institucional y del Departamento Administrativo de Ciencia, Tecnología e Innovación (Colciencias), que depende directamente de la Presidencia de la Republica (12), esto con el fin de poder llevar a cabo investigaciones de alto impacto y relevancia.

El poner en marcha esta maquinaria de investigación en paliativos, hace que se pueda sustentar la petición de solicitud ante los órganos directivos de la universidad de instaurar la cátedra de cuidados paliativos pediátricos, con evidencia, justificación y con una población consciente de la necesidad de aprender sobre ellos.

### **Memoria Económica**

Para el desarrollo de este proyecto, inicialmente se tiene en cuenta que la planta de personal inicial para la ejecución y planificación del proyecto es de 1 persona que puede manejar tarifa docente de aproximadamente \$ 35.000.oo /hora laborada.

MEMORIA ECONOMICA				
	HORAS PRESUPUESTADAS	HORAS EJECUTADAS	VALOR PESOS COLOMBIANOS	VALOR EUROS
FASE DE DIAGNOSTICO	60	60	2100000	647,75
FASE DE SENSIBILIZACIÓN	500	500	17500000	5397,90
FASE DE PRODUCCIÓN	POR DEFINIR			
		TOTAL	19600000	6045,65

(la tasa de cambio representativa para el euro se toma a 1 EU = \$3.242.00 Pesos Colombianos, para el 28 de Septiembre de 2016)

### **Sensibilización**

Después de haber justificado la necesidad de crear la cátedra de cuidados paliativos pediátricos en el pregrado de la Escuela de Medicina de la Fundación Universitaria Juan N. Corpas, viene el trabajo mas arduo de este proyecto y es la presentación de la cátedra ante los diferentes estamentos directivos y académicos de la Universidad. Es allí donde se concentrará toda la atención en la presentación de un documento sólido, coherente y puntual, donde se establezca el paso a paso de la creación de esta cátedra. Podemos para ello, utilizar parte de los resultados de la primera reunión de la Red Colombiana de Educación en Cuidados Paliativos(13), donde por consenso se determinaron algunas de las competencias a tener en cuenta para la formación de los profesionales de la salud en Medicina, Enfermería y Psicología y puntualmente se generaron unas preguntas que a mi modo de ver nos permitirán poder tener la brújula y el compás de navegación en la estructuración y puesta en marcha de este proyecto académico, cito textualmente el Anexo 4, del documento(13). Tabla de Preguntas Orientadoras. (ver figura 2).

**Anexo 4. Tabla de preguntas orientadoras**

<b>PREGUNTAS ORIENTADORAS</b>	
<b>1. QUE?</b>	1. Qué existe de CP en nuestro programa? 2. Qué queremos lograr? 3. Qué se necesita para lograrlo? 4. Qué tengo para lograrlo?
<b>2. POR QUÉ?</b>	1. Por qué es importante incluir CP en nuestro programa? 2. Por qué no lo hemos hecho hasta ahora? 3. Si lo hemos hecho: Por qué lo hemos hecho de esta manera?
<b>3. CÓMO?</b>	1. Cómo podríamos o iniciar o fortalecer la educación en CP a nivel de pregrado en nuestra facultad? 2. Cómo podemos motivar/involucrar personas clave para poderlo poner en marcha?
<b>4. QUIEN?</b>	1. Quiénes son las personas que debemos involucrar (características, perfil, etc.).
<b>5. CUÁNDO?</b>	1. Cuáles serían las fechas límite de cada proceso (cronograma) 2. Cuándo dentro del programa académico debe ir incluido el programa de educación en CP?
<b>6. CUÁLES?</b>	1. Cuáles serían las metodologías apropiadas para la educación en CP en pregrado?

(figura 2)

Estas preguntas nos pueden generar directamente el formato del documento guía de incorporación de competencias y lineamientos que deben seguirse para llevar a buen término la creación de la Cátedra, teniendo en cuenta que va dirigido a los Cuidados Paliativos Pediátricos.

También se debe tener en cuenta que las competencias deben llevar al final al médico recién graduado a tener los conocimientos teórico – prácticos al nivel básico de los cuidados paliativos para que desde la Atención Primaria se puedan prestar sin tener la limitación de una especialidad o nivel avanzado de estos, es por esto que se puede tener en cuenta el lineamiento que desarrolló el Grupo de trabajo del Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud de España (2014), (14). Este grupo en dicho trabajo expone las pautas para la elaboración de planes de formación en cuidados paliativos pediátricos, estructura del Nivel Básico.

Para el desarrollo de la cátedra de cuidados paliativos pediátricos podemos establecer la característica del programa académico que debería ofrecer transversalidad con el currículo de la Escuela de Medicina, que permita articular a los 5 Ejes programáticos con sus diferentes componentes en los diferentes ciclos de formación (Fundamentación, Enlace y Medico quirúrgico), los temas mas relevantes e importantes para la formación básica en cuidados paliativos pediátricos. El modelo que se propone para la incorporación de temas está basado en la organización de asignaturas para la formación de master en cuidados paliativos pediátricos, que ofrece la Universidad Internacional de la Rioja(15), basados en la

estructuración programática, la cual condensa los temas mas importantes para la formación de médicos en esta rama, obviamente con el aterrizaje lógico de aplicación para la formación del pregrado en medicina. (ver figura 3)

PROPIUESTA CURRICULAR CÁTEDRA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS		
FUNDAMENTACION	ENLACE	MEDICO- QUIRURGICO
Historia de los Cuidados Paliativos	aspectos psicológicos de la atención	El niño y su familia ( la unidad de atención)
Antropología de la Muerte	atención a la familia	Atencion domiciliaria
Principios de los Cuidados Paliativos	apoyo emocional	
Pacientes tributarios de cuidados paliativos	El proceso de fallecimiento	tratamientos farmacológicos en CPP
Punto de inflexion	Dignidad y calidad de vida	Medicina paliativa pediatrica
Comunicación	Principios éticos	Problemas clinicos
Habilidades de comunicación	Marco legal y documentación	Informes y documentos
	Comunicación de malas noticias	
	Aspectos legales al final de la vida	Investigacion en Cuidados Paliativos Pediátricos
	Toma de decisiones	
		Practicas Clinicas

(figura 3)

## Producción

Para esta ultima fase, el proyecto debe estar en marcha, ya con la implementación de la cátedra, adicionalmente se debe contar con uno o varios centros de practica que permitan al estudiante interrelacionarse con los pacientes y su entorno de enfermedad, para que desarrollen la experiencia basada en los lineamientos que se propongan en el programa académico y el propio Syllabus de la materia.

Se debe iniciar en esta fase una investigación prospectiva donde se pueda medir el impacto en la población tributaria de los cuidados paliativos pediátricos, que permita establecer los beneficios de la instauración de la cátedra en el pregrado, además de otras intervenciones que permitan a los estudiantes poder optar por esta área para tener en cuenta en el plan de especialización y dedicación asistencial.

Adicionalmente a estas iniciativas se pueden hacer estudios de satisfacción de usuarios (pacientes), con el fin de medir el impacto en la relación medico paciente y la evolución de las técnicas de comunicación assertiva, sensibilización de la educación médica basados en conceptos de humanización y trato digno.

## RESULTADOS

Este proyecto para su desarrollo, requiere de un considerable tiempo de planeación y ejecución, ya que evidencia en sus fases que se requiere medir algunos aspectos importantes, justificar algunos otros y someter a consideración en los diferentes estamentos directivos y académicos de la Fundación Universitaria Juan N. Corpas la creación de esta cátedra. Siendo esta realidad los resultados se pueden mencionar en futuro, como lo que se esperaría.

Un resultado inicial se define en la justificación de crear una cátedra de cuidados paliativos pediátricos, basados en el presente escrito que tiende a poner un punto de partida en el largo recorrido para que este proyecto llegue a buen término.

Ya se están realizando 5 proyectos de investigación, los cuales aportarán datos demasiado importantes para la Universidad y la comunidad académica en cuanto a la necesidad de implementar la cátedra planteada.

Es evidente que el trabajo que ya iniciaron los estudiantes de pregrado de medicina y los residentes de primer año de medicina familiar, son la prueba de la sensibilidad que despierta el tema de los cuidados paliativos pediátricos y adicionalmente están generando gran expectativa como opción de vida profesional después de obtener el título de médico y de especialista en medicina familiar.

## CONCLUSIONES

- La evolución histórica de los cuidados paliativos, están evidenciando que responden a la realidad de las demandas generadas por el comportamiento natural de las enfermedades crónicas, no trasmisibles, oncológicas y demás que afectan hoy día a la humanidad.
- Los cuidados paliativos pediátricos cobran vigencia a partir de comprender al niño como un ser especial y no como un adulto pequeño.
- Se evidencia que al revisar la literatura en cuanto a la formación en cuidados paliativos, nos damos cuenta que el valor de la especialización y supra especialización en este campo, no debe ser solo del posgrado, sino que por el contrario debe integrarse desde los inicios de la formación del pregrado, no solo de la medicina, sino también de otras carreras de la salud afines para la prestación de los cuidados integrados, entre ellas, la enfermería, la psicología , trabajo social, terapia, física, respiratoria y ocupacional, entre otras.
- Definiendo las políticas institucionales, principios y valores de la Fundación Universitaria Juan N. Corpas, es evidente que es concordante el objetivo general de los Cuidados Paliativos Pediátricos con los estipulados por su fundador, donde el fin de la formación de sus profesionales radica en la valoración del ser humano como ser integral cubriendolo como ser Bio-psico-social.
- Es imperioso persistir en la humanización de la enseñanza en medicina, sin perder los valores propios del médico, con altos componentes bioéticos y morales, que beneficien a los pacientes que tienen que padecer en los sistemas de salud actuales.

## TABLAS Y ANEXOS

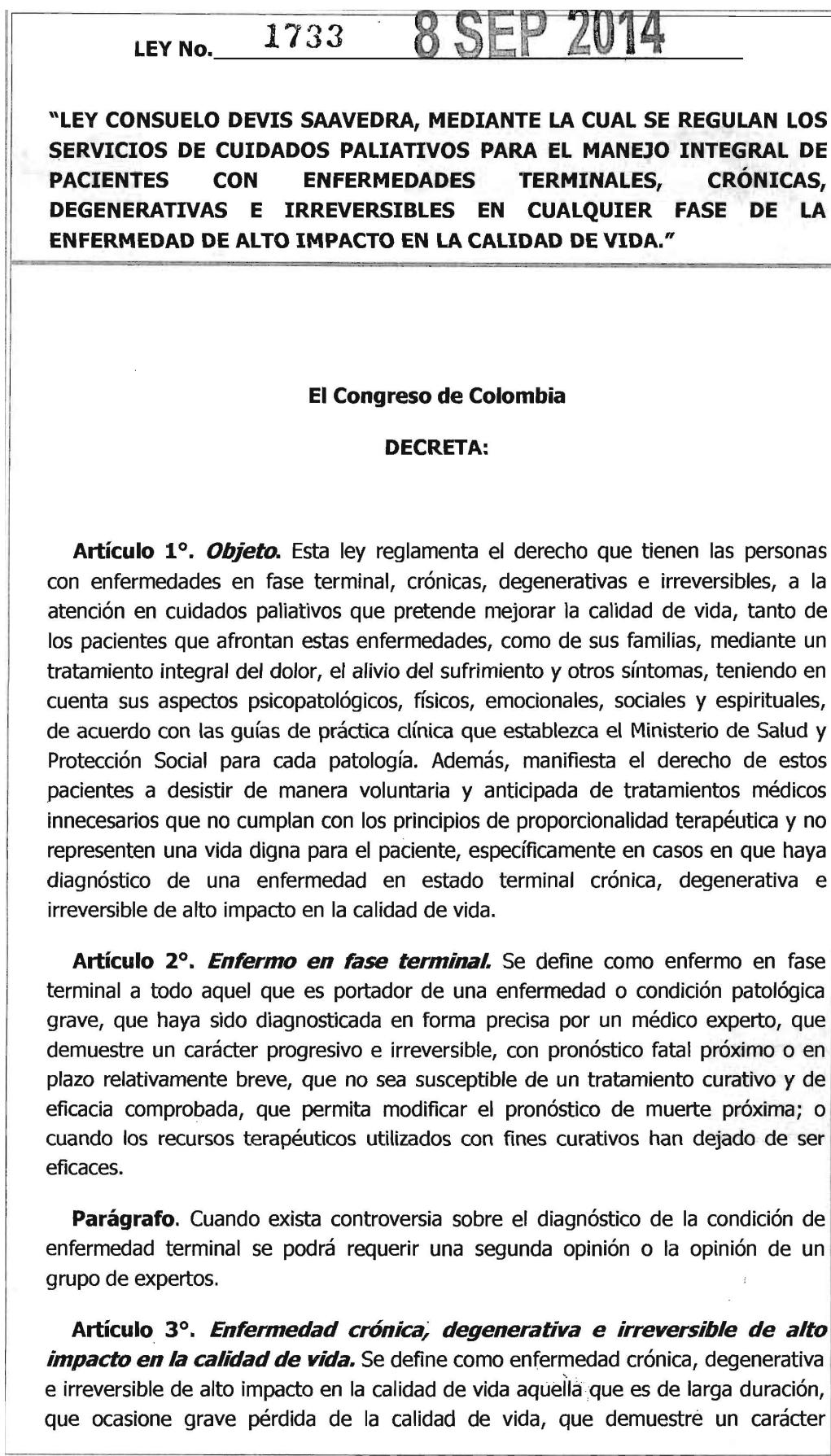
Tabla 1. Códigos CIE- 10 de enfermedades tributarias de cuidados paliativos pediátricos

Causa de defunción	Código CIE-10
I. Enfermedades infecciosas y parasitarias	B20-B25, B44, B90-B92, B94
II. Tumores	C00-D48
III. Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos, y ciertos trastornos que afectan al mecanismo de la inmunidad	D55-D56, D57, D58-61, D63-D64 D66-D77, D81-D84, D86, D89
IV. Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólica	E22-E25 (excepto E24.4) E31-E32, E34-E35, E70-E72, E74-E80, E83, E84, E85, E88, E90
V. Trastornos mentales y del comportamiento	F01-F04, F72-F73, F78-F79, F84.2
VI. Enfermedades del sistema nervioso	G10-G13, G20-G26, G31-G32, G35-G37, G41 G45-G46, G60-G64, G70-G73, G90-G91, G93-G96, G98-G99, G80-G83
IX. Enfermedades del sistema circulatorio	I11- I13, I15, I20-I25, I27-I28, I31, I34-I37, I42, I50- I51, I69- I70, I77, I85, I89
X. Enfermedades del sistema respiratorio	J43-J44, J47, J82, J84
XI. Enfermedades del sistema digestivo	K72-K77
XIII. Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	M07-M08, M30-M32, M35, M40-M41, M43, M85, M95
XIV. Enfermedades del sistema genitourinario	N07, N11-N13, N15- N16, N18-N19, N25-N29, N31- N33
XVI. Ciertas afecciones originadas en el periodo perinatal	P00- P03, P07- P08, P10- P11, P20-P29, P35-P37, P39, P52-P57, P77, P90, P91
XVII. Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	Q00-Q07, Q20-Q28, Q30-Q34, Q38-Q45, Q60-Q62, Q64, Q77-Q81, Q85-Q87, Q89-Q93
Otros	Y85-Y89

**Tabla 2. Grupos de la ACT (Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families).**

Categoría ACT	Definición	Condiciones	Característica principal
1	Condición limitante de la vida en la que un tratamiento curativo es posible pero puede fallar. El CP puede ser necesario durante la fase de pronóstico incierto y cuando el tratamiento falla	Cáncer Anomalías Cardiacas	Curación posible
2	Condiciones en las cuales hay una fase prolongada de tratamientos intensivos que pueden prolongar la vida y permiten actividades normales del niño, pero la muerte prematura es posible	Fibrosis Quística Distrofias musculares VIH/SIDA con tratamiento antirretroviral	Fase de normalidad posterior al diagnóstico
3	Condiciones progresivas sin posibilidades de tratamiento curativo en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede extenderse por varios años	Enfermedad de Batten Mucopolisacaridosis VIH/SIDA sin tratamiento antirretroviral	Implacable
4	Condiciones con alteraciones neurológicas severas las cuales pueden causar mayor susceptibilidad a complicaciones del estado de salud, pudiendo deteriorarse de forma impredecible, pero que no se consideran progresivas	Parálisis cerebral severa. Síndromes pólimalformativos	Impredecible

**Anexo 1.** Ley 1733 Consuelo Devis Saavedra del 8 de Septiembre de 2014. Marco Legislativo Colombiano.



progresivo e irreversible que impida esperar su resolución definitiva o curación y que haya sido diagnosticada en forma adecuada por un médico experto.

**Artículo 4º. *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.

**Parágrafo.** El médico usará los métodos y medicamentos a su disposición o alcance, mientras subsista la esperanza de aliviar o curar la enfermedad. Cuando exista diagnóstico de muerte cerebral, no es su obligación mantener el funcionamiento de otros órganos o aparatos por medios artificiales, siempre y cuando el paciente no sea apto para donar órganos.

**Artículo 5º.** Derechos de los pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles de alto impacto en la calidad de vida:

Derechos: El paciente que padezca de una enfermedad terminal, crónica irreversible y degenerativa de alto impacto en la calidad de vida tendrá los siguientes derechos, además de los consagrados para todos los pacientes:

1. Derecho al cuidado paliativo: Todo paciente afectado por enfermedad terminal, crónica, degenerativa, irreversible de alto impacto en la calidad de vida tiene derecho a solicitar libre y espontáneamente la atención integral del cuidado médico paliativo. Las actividades y servicios integrales del cuidado paliativo se deberán prestar de acuerdo al Manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del Plan Obligatorio de Salud y las guías de manejo que adopten el Ministerio de Salud y Protección Social y la CRES.

2. Derecho a la información: Todo paciente que sea diagnosticado de una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible, tiene derecho a recibir información clara, detallada y comprensible, por parte del médico tratante, sobre su diagnóstico, estado, pronóstico y las alternativas terapéuticas de atención paliativa propuestas y disponibles, así como de los riesgos y consecuencias en caso de rehusar el tratamiento ofrecido. En todo momento la familia del paciente igualmente tendrá derecho a la información sobre los cuidados paliativos y a decidir sobre las alternativas terapéuticas disponibles en caso de incapacidad total del paciente que le impida la toma de decisiones.

3. Derecho a una segunda opinión: El paciente afectado por una enfermedad a las cuales se refiere esta ley, podrá solicitar un segundo diagnóstico dentro de la red de servicios que disponga su EPS o entidad territorial.

4. Derecho a suscribir el documento de Voluntad Anticipada: 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 presente

derecho podrá suscribir el documento de Voluntad Anticipada. En este, quien lo suscriba indicará sus decisiones, en el caso de estar atravesando una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida de no someterse a tratamientos médicos innecesarios que eviten prolongar una vida digna en el paciente y en el caso de muerte su disposición o no de donar órganos.

5. Derecho a participar de forma activa en el proceso de atención y la toma de decisiones en el cuidado paliativo: Los pacientes tendrán el derecho a participar de forma activa frente a la toma de decisiones sobre los planes terapéuticos del cuidado paliativo.

6. Derechos de los Niños y Adolescentes: Si el paciente que requiere cuidados paliativos es un niño o niña menor de catorce (14) años, serán sus padres o adultos responsables de su cuidado quienes elevarán la solicitud. Si el paciente es un adolescente entre catorce (14) y dieciocho (18) años, él será consultado sobre la decisión a tomar.

7. Derecho de los familiares. Si se trata de un paciente adulto que está inconsciente o en estado de coma, la decisión sobre el cuidado paliativo la tomará su cónyuge e hijos mayores y faltando estos sus padres, seguidos de sus familiares más cercanos por consanguinidad.

**Parágrafo.** El Ministerio de Salud y Protección Social reglamentará la materia.

**Artículo 6º. 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.

**Parágrafo 1º.** El Ministerio de Salud y Protección Social reglamentará la materia, estableciendo, entre otras, la obligatoriedad de las Entidades Promotoras de Salud (EPS), del Régimen Subsidiado, Contributivo y Régimen Especial y de las Instituciones Prestadoras de Salud (IPS), tanto públicas como privadas, de tener una red de servicios de salud que incluya la atención integral en cuidados paliativos, de acuerdo al nivel de complejidad, y desarrollará las guías de práctica clínica de atención integral de cuidados paliativos. También deberá reglamentar la atención en Cuidados Paliativos especializados para la atención de los niños, niñas y adolescentes.

**Parágrafo 2º.** La Superintendencia Nacional de Salud vigilará que las Entidades Promotoras de Salud (EPS), del Régimen Subsidiado, Contributivo y Especial incluyan en sus redes integradas la atención en Cuidados Paliativos según los criterios determinantes de las redes integradas de servicios de salud que garanticen el acceso a este tipo de cuidados de forma especializada, a través de sus profesionales y sus Unidades de Atención. Además, las Direcciones Departamentales

y Distritales de Salud tendrán en cuenta el mismo criterio, referente a las redes integradas, al aprobar y renovar el funcionamiento de las Instituciones Prestadoras de Salud (IPS), tanto públicas como privadas, salvo las excepciones definidas en la norma que competan al Ministerio de Salud y Protección Social.

**Artículo 7º. Talento Humano.** Las Entidades Promotoras de Salud (EPS) garantizarán el acceso a la atención de servicios de cuidado paliativo, incorporando 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.

**Artículo 8º. 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.

**Artículo 9º. 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.

**Artículo 10.** El Ministerio de Salud y Protección Social reglamentará la materia en el término de seis (6) meses a partir de la promulgación de esta ley.

**Artículo 11. Vigencia.** La presente ley rige a partir de su sanción.

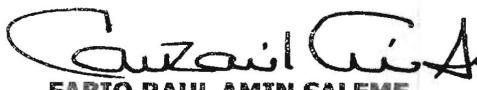
EL PRESIDENTE DEL H. SENADO DE LA REPUBLICA

  
**JOSE DAVID NAME CARDOZO**

EL SECRETARIO GENERAL DEL H. SENADO DE LA REPUBLICA

  
**GREGORIO ELJACH PACHECO**

EL PRESIDENTE DE LA H. CÁMARA DE REPRESENTANTES

  
**FABIO RAUL AMIN SALEME**

EL SECRETARIO GENERAL DE LA H. CÁMARA DE REPRESENTANTES

  
**JORGE HUMBERTO MÁNTILLA SERRANO**

LEY No. 1733

**8 SEP 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"**

**REPÚBLICA DE COLOMBIA - GOBIERNO NACIONAL**

**PUBLÍQUESE Y CÚMPLASE**

En cumplimiento de lo dispuesto en la Sentencia C-223 de 2014 proferida por la Corte Constitucional, se procede a la sanción del proyecto de Ley, toda vez que dicha Corporación ordena la remisión del expediente al Congreso de la República, para continuar el trámite legislativo de rigor y su posterior envío al Presidente de la República para efecto de la correspondiente sanción.

Dada en Bogotá, D.C., a los

**8 SEP 2014**

EL MINISTRO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL,

ALEJANDRO GAVIRIA URIBE

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Henderson, V. (1955). *The principles and practice of nursing*. New York: Macmillan.
2. Du Boulay, S. (2011). S. Cicely Saunders: Fundadora del Movimiento Hospice. Madrid: Palabra.
3. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenchlas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C (2012). Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP. 1a edición. Houston: IAHPC Press.
4. ACT, Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families, and the Royal College Pediatrics and Child Health, 2009.
5. Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Pediatrics and Child Health. (1997). *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services* Bristol: Association for Children's Palliative care.
6. 67<sup>a</sup> Asamblea Mundial de la Salud, (2014) WHA67.19, Punto 15.5 del orden del día, Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida, Novena sesión plenaria, a67/VR/9, Ginebra.
7. Vaquero, J. A., Centeno, C. (2014). Panorama actual de la enseñanza de medicina paliativa en la universidad española. *Medicina Paliativa*; 21 (1): 3-8.
8. Pinto, B. J., (2010). Formación y docencia en cuidados paliativos: la necesidad de una aproximación pedagógica integral. *Revista Colombiana de Enfermería*; Vol. 6, Año 6: 121 - 127
9. Obregón S y Farfán PE. (2004). Redes Académicas, potencialidades académicas. Universidad Autónoma de Coahuila . Recuperado de: [http://www.anuies.mx/media/docs/89\\_2\\_1\\_1012161230Reynaga\\_Obregon\\_y\\_Farfan\\_Flores\\_Redes\\_Academicas.pdf](http://www.anuies.mx/media/docs/89_2_1_1012161230Reynaga_Obregon_y_Farfan_Flores_Redes_Academicas.pdf).

10. Fundación Universitaria Juan N. Corpas Misión y Visión Escuela de Medicina Recuperado de: <http://www.juanncorpas.edu.co/oferta-academica/pregrado/medicina/mision-y-vision/>.
11. Schiappacasse, E., (2004). Humanismo y Medicina. *Revista de Educación en Ciencias de la Salud; Vol. 1, No. 1: 14-20.*
12. Departamento Administrativo de Ciencia, Tecnología e Innovación (Colciencias). Recuperado de [www.colciencias.gov.co/colciencias/sobre-colciencias](http://www.colciencias.gov.co/colciencias/sobre-colciencias) .
13. Red Colombiana de Educación en Cuidados Paliativos, Memorias del I Encuentro, Bogotá, Octubre 2 de 2015. Recuperado de: [http://www.ascofapsi.org.co/portal/material\\_grafico/documentos\\_noticias/I%20Encuentro%20Red%20Cuidados%20Paliativos\\_-Memorias\\_Noviembre%202015.pdf](http://www.ascofapsi.org.co/portal/material_grafico/documentos_noticias/I%20Encuentro%20Red%20Cuidados%20Paliativos_-Memorias_Noviembre%202015.pdf)
14. *Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud (2014). Criterios de Atención.* Grupo de trabajo en el seno del Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, Anexo 3. Formación en Cuidados Paliativos Pediátricos, España.
15. Universidad Internacional de La Rioja, Master de Cuidados Paliativos Pediátricos. Recuperado de <http://gestor.unir.net/userfiles/file/documentos/fichas/masters-oficiales/master-cuidados-paliativos.pdf> .