

CUIDADOS PALIATIVOS

INTERCAMBIO COLOMBIA Y PAÍSES BAJOS

30 DE SEPTIEMBRE DE 2020

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), **cada año 40 millones de personas en el mundo requieren cuidados paliativos, pero solo el 14% los reciben.** Se espera que la necesidad de estos cuidados siga aumentando como consecuencia de la creciente carga de las enfermedades no transmisibles y del envejecimiento de la población. Avanzar rápidamente frente a estos servicios de salud es urgente.



RETOS EN LA PRESTACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS

40 millones de personas requieren cuidados paliativos en el mundo



14% de estas los reciben

» **Compleja reglamentación** para el acceso a los medicamentos esenciales.

» **Falta de recurso humano calificado.**

» **Falta de integralidad** (fragmentación) en los servicios de salud.

Colombia tiene grandes retos en acceso y calidad de cuidados paliativos para que mejore la atención a pacientes con enfermedades terminales y a sus familias; por ello desde 2019 tiene diálogo constante con Países Bajos, nación que cuenta con una valiosa experiencia en formulación, legislación e implementación de cuidados paliativos.

Esta infografía da cuenta del intercambio llevado a cabo el 30 de septiembre de 2020, gracias a la Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia (ASOCUPAC) y la Embajada de Países Bajos. Tuvo como temas principales el rol del Estado, los cuidados paliativos domiciliarios, los cuidados paliativos pediátricos y las decisiones médicas al final de la vida.

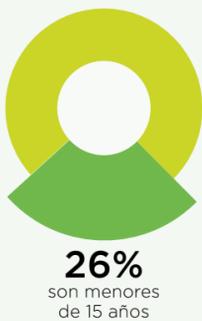
EL ROL DEL ESTADO

En Colombia y Países Bajos se cuenta con legislación para la atención de cuidados paliativos (CP); sin embargo, existen diferencias: descentralización territorial y servicios domiciliarios en el primero; atención centralizada e integral y hospicios en el segundo.

COLOMBIA	PAÍSES BAJOS
<p>POLÍTICAS PÚBLICAS</p> <p>Ley Consuelo Devis Saavedra (1733) de 2014:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Resolución 1216 de 2015 (Derecho a morir con dignidad de adultos). » Circular 022 de 2016 (Acceso a medicamentos opioides). » Circular 023 de 2016 (Derechos de los pacientes). » Resolución 1416 de 2016 (Manual de inscripción de prestadores). » Resolución 2665 de 2018 (Voluntad anticipada). <p>LOS GRANDES DESAFÍOS</p> <ul style="list-style-type: none"> » Integración con políticas de salud nacional. » Implementación regional. » Integralidad de la atención. » Cuidados paliativos pediátricos de calidad. » Formación de talento (médicos de primer nivel y personal de apoyo). » Atención domiciliaria y en hospicios. <p>Doctora Paola Ruíz. Presidente Asociación Cuidados Paliativos de Colombia (Asocupac).</p>	<p>POLÍTICAS PÚBLICAS</p> <p>El Estado desarrolló el Programa Nacional de Cuidado Paliativo (2014-2020) con un presupuesto de 50 millones de euros para integrar el CP al sistema de salud con 4 grandes objetivos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Concientizar, culturizar y educar al público general y a los prestadores de salud. 2. Organizar y dar continuidad al CP. 3. Innovar y mejorar la calidad de los CP para grupos de interés especiales (niños, habitantes de calle...). 4. Involucrar las necesidades de los pacientes y de sus familias. <p>LOS GRANDES DESAFÍOS</p> <ul style="list-style-type: none"> » Fondos para investigación que garanticen el logro de los objetivos (ZonWm Palliatie). » Un equipo nacional que atienda los problemas dentro del sistema de nacional. » Centros de expertos para niños. » Atención espiritual y clérigos para pacientes y familias. » Implementación de sitio web con toda la información que el público puede requerir sobre (www.overpalliatievezorg.nl). <p>Doctora Anna Reyners. Oncóloga de la Universidad de Groningen, especializada en cuidados paliativos en el departamento de oncología médica del University Medical Center Groningen.</p>

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (CPP)

EN EL MUNDO

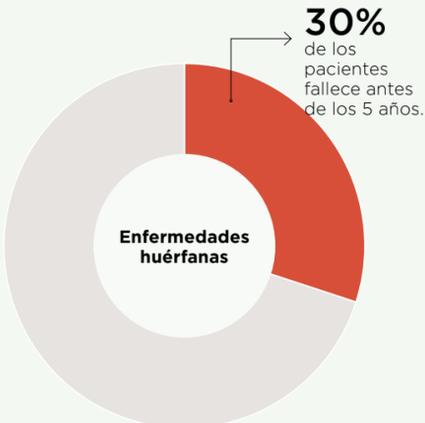


Los países más afectados tienen ingresos bajos y medios.



COLOMBIA

Colombia cuenta con un marco legal específico frente a la atención de niños y adolescentes con enfermedades terminales, pero aún persisten las dificultades para diferenciar los cuidados paliativos pediátricos (CPP) de los de adultos, en la definición del modelo de atención y en el acceso a estos:



• 81 - 100% de discapacidad asociada a cáncer infantil (DALY's).

• Disponibilidad de CPP precaria (ICPCN - The Lancet Comission - The Economist).
» 8 instituciones ofrecen cuidado paliativo pediátrico (CPP).
» 10 instituciones atienden niños en el marco de cuidados paliativos (atención mixta de adultos y niños).

41,7% » Incidencia de cáncer infantil es similar a la región, pero la mortalidad es más alta

96.273 niños menores de 5 años en condición de discapacidad.

POLÍTICAS PÚBLICAS

Ley 1388 de 2010 (Ley de cáncer infantil y atención integral).

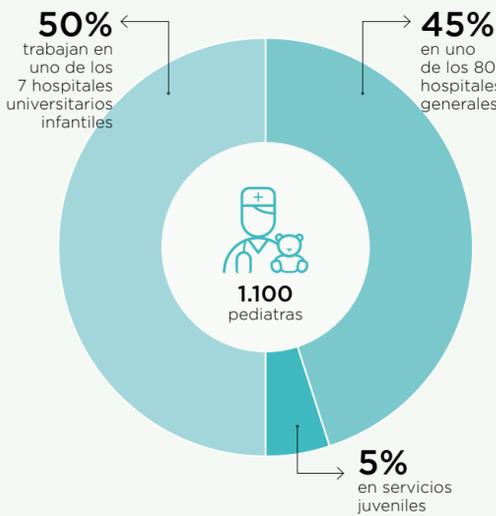
- » **Resolución 825 de 2018** (Derecho a morir con dignidad de niños y adolescentes).
- » **Resolución 2665 de 2018** (Voluntad anticipada, incluye niños entre 14 y 18 años).

LOS GRANDES RETOS

- Reconocer el CPP pediátrico como independiente al de los adultos.
- Integrar los niveles de atención: acceso, cuidado domiciliario y hospicios.
- Definir las unidades de atención: infraestructura, talento humano y formación.
- Definir cuál es la demanda de atención: registro poblacional, cabildeo y educación.

PAÍSES BAJOS

Países Bajos trabaja en Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) hace 10 años. Ha tomado decisiones estratégicas basadas en los datos y en la diferenciación con los cuidados para adultos:



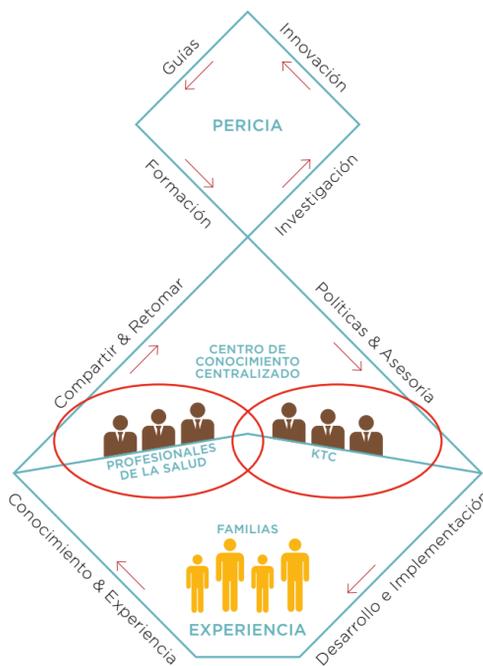
- » **El cuidado intensivo** está centralizado en 10 NICU's (Unidades de cuidado intensivo neonatal) y 7 PICU's (Unidades de cuidado paliativo pediátrico).
- » **Hay redes de atención domiciliaria** pediátrica especializada (a nivel nacional).
- » **Hay 10 hospicios** para niños.
- » **No hay hospitales** pediátricos privados.

ESTRATEGIAS

- La sistematización y análisis de datos en unidades de cuidado intensivo neonatales y en unidades de cuidado intensivo pediátrico permiten mejorar la atención en etapa terminal.
- Se desarrolló una guía extensa basada en evidencia y se divulgó con los responsables de CPP:
- » **Diseño de herramienta de transferencia** de cuidado entre el hospital y la casa para generar un Plan de cuidado individualizado.
- » **Estructuración de equipos de confort** multidisciplinarios en los 7 hospitales pediátricos, que trabajan en red.
- » **Establecimiento de un centro** de conocimiento en CPP.

LA ESTRATEGIA DE PAÍSES BAJOS PARA EL CUIDADO PALIATIVO PEDIÁTRICO

7 REDES REGIONALES DE ATENCIÓN COMPLEJA



KTC = EQUIPOS DE CONFORT PEDIÁTRICO (Equipos de cuidado paliativo pediátrico)



LAS DECISIONES DE FINAL DE LA VIDA EN PEDIATRÍA GENERAN DEBATE

- » **Se basan en criterios** de calidad de vida de los pacientes.
- » **Se involucra a los padres** en la toma de decisiones. La decisión definitiva la toman los médicos.
- » **Se solucionan los conflictos** posponiendo la decisión, con diálogo, más diagnósticos y segunda opinión.



Doctora María Adelaida Córdoba. Doctora del grupo de cuidados paliativos de la Asociación Cuidados Paliativos de Colombia (Asocupac)

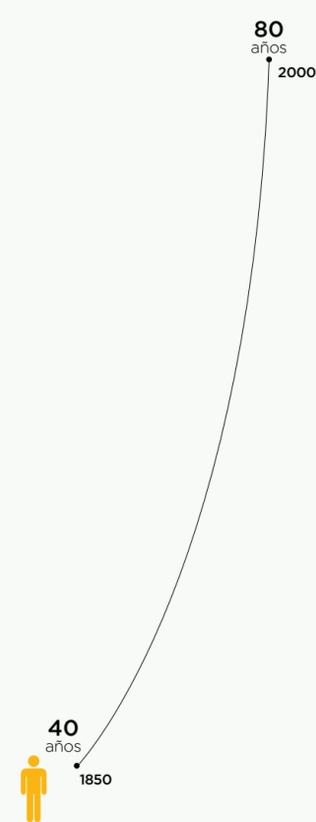


Dr. Eduard Verhagen. Médico de University Medical Center Groningen. PhD en medicina y bioética y director de pediatría en UMC Groningen.

HOSPICIOS Y CUIDADOS DOMICILIARIOS

El envejecimiento de la población, la modificación de los patrones de causas de muerte, las mayores opciones de tratamientos médicos y el enfoque centrado en los pacientes, han modificado la atención médica en la última fase de la vida. En Países Bajos, más del 30% de las muertes de pacientes terminales ocurre en su hogar atendiendo sus necesidades médicas y emocionales y las de sus familias.

CRECE EXPECTATIVA DE VIDA

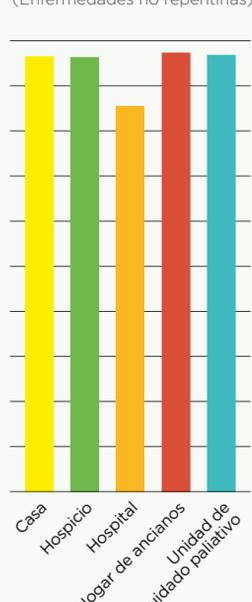


NECESIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS (2017)

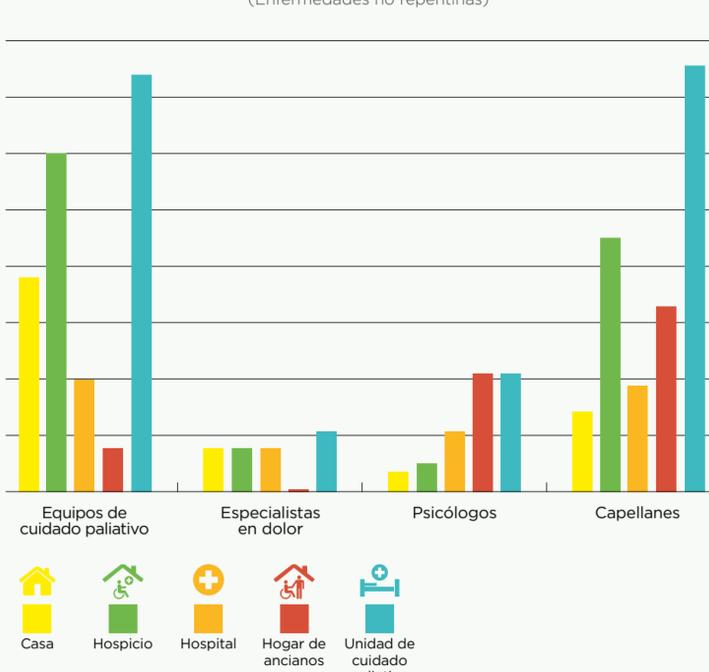


El estudio de certificado de defunción realizado en 2015 con doctores que atendieron a pacientes terminales mostró la importancia del cuidado apropiado y multidisciplinario en la última fase de vida:

CUIDADO APROPIADO AL FINAL DE LA VIDA (Enfermedades no repentinas)



LOS CUIDADOS PALIATIVOS SON MULTIDISCIPLINARIOS EN TODOS LOS AMBIENTES (Enfermedades no repentinas)



CUIDADO PALIATIVO EN HOSPICIOS

Un hospicio es el lugar intermedio en el que es cuidado un paciente con una expectativa de vida no superior a 3 meses. Ya no está en un hospital de alta complejidad porque su condición no lo requiere, pero tampoco puede ser enviado al cuidado domiciliario.

- » **El cuidado es brindado por** profesionales, voluntarios y miembros de la familia o parientes cercanos.
- » **Incluye servicios adicionales** como cuidado de respiración, guardería y actividades posteriores al cuidado de los seres queridos.
- » **Está destinado a personas** que, por cualquier motivo, no pueden o no quieren permanecer en algún lugar o en el hospital en sus últimas semanas o meses de vida.
- » **En Países Bajos hay** cientos de instalaciones de hospicio.

TIPOS DE INSTALACIONES PARA EL CUIDADO DE HOSPICIOS

- Casi en el hogar:** la atención es brindada principalmente por voluntarios capacitados, con el apoyo de médicos de cabecera y enfermeras a domicilio.
- Hospicio de cuidados intensivos:** la atención es brindada por médicos y personal de enfermería, con el apoyo de voluntarios.
- Unidades de cuidados paliativos dentro de hogares de ancianos u hospitales:** la atención es brindada por médicos y personal de enfermería, con el apoyo de voluntarios.



CUIDADO PALIATIVO DOMICILIARIO

- Cuando el paciente pasa sus últimos días en casa, el médico de cabecera es responsable de su atención médica.
- Las enfermeras de atención domiciliaria brindan atención diaria, cuidado de heridas, del dolor y psicosocial, entre otros.
- Existen los PatZ Groups (grupos de cuidados paliativos) compuestos por médicos generales, enfermeras y especialistas que identifican pacientes, discuten planes de cuidado avanzado, planifican acciones anticipadas y comparten conocimientos.
- Hay buen acceso a cuidados domiciliarios en todo el país.
- Expertos en cuidados paliativos en casa atienden las 24 horas del día, 7 días a la semana a los equipos regionales para brindar asesoría en farmacología, tratamiento del dolor y cuidados espirituales.



Doctora Agnes van der Heide. Profesora e investigadora del Centro Médico de la Universidad Erasmus de Rotterdam en Países Bajos.

Doctora Denise Seelen. Consultora de gestión de atención médica y atención primaria y presidenta del Consorcio de Cuidados Paliativos en Países Bajos.