

**IDENTIFICACIÓN DE NECESIDADES PALIATIVAS EN EL MUNICIPIO DE
SAN GIL DEPARTAMENTO DE SANTANDER - COLOMBIA 2015-2019**

AMINE YULIEH CARLIER SALCEDO

NEDSY TATIANA GONZALEZ CIFUENTES

VICTORIA EUGENIA SALAZAR CASTILLO

UNIVERSIDAD EL BOSQUE

FACULTAD DE ENFERMERÍA

MAESTRIA EN ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS

BOGOTA 2022

**IDENTIFICACIÓN DE NECESIDADES PALIATIVAS EN EL MUNICIPIO DE
SAN GIL DEPARTAMENTO DE SANTANDER - COLOMBIA 2015 – 2019.**

AMINE YULIEH CARLIER SALCEDO

NEDSY TATIANA GONZALEZ CIFUENTES

VICTORIA EUGENIA SALAZAR CASTILLO

DIRECTOR DE PROYECTO DE GRADO

MIGUEL ANTONIO SÁNCHEZ CÁRDENAS

COORDIRECTOR DEL PROYECTO

GRACIELA OLARTE

SONIA LUZ GÓMEZ

UNIVERSIDAD EL BOSQUE

FACULTAD DE ENFERMERÍA

MAESTRIA EN ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS

BOGOTÁ 2022

TABLA DE CONTENIDO

| | | |
|-------|---|----|
| 1. | Planteamiento del problema..... | 7 |
| 1.1. | Pregunta de investigación..... | 14 |
| 2. | Objetivos..... | 15 |
| 2.1. | Objetivo general..... | 15 |
| 2.2. | Objetivos específicos:..... | 15 |
| 3. | Justificación..... | 16 |
| 4. | Marco teórico..... | 22 |
| 4.1 | Estado del arte..... | 22 |
| 4.1.1 | Estudios internacionales..... | 22 |
| 4.1.2 | Estudios en Latinoamérica..... | 35 |
| 4.2 | Marco conceptual..... | 39 |
| 5. | Diseño metodológico..... | 41 |
| 5.1. | Tipo de estudio..... | 41 |
| 5.2. | Fuentes de datos..... | 41 |
| 5.3. | Técnica, instrumento y procedimiento..... | 42 |
| 5.4. | Análisis de datos..... | 45 |
| 5.5. | Aspectos éticos..... | 46 |
| 6. | Resultados..... | 47 |
| | Grafica 1. Relación total de fallecimientos Colombia/ Santander/ San Gil 2015 – 2019) . | 47 |
| 6.1 | Carga del sufrimiento grave relacionado con la salud por grupos etarios y sexo..... | 48 |
| | Gráfica 2. Distribución de casos por género y grupo de edades..... | 48 |
| | Gráfica 3. Distribución de casos por género masculino y grupo etarios..... | 49 |
| | Gráfica 4. Distribución de casos por género femenino y grupo etarios..... | 49 |
| | Gráfica 5. Distribución porcentual por género durante periodo 2015 - 2019..... | 50 |

| | |
|---|----|
| 6.2 Carga de sufrimiento según modelo Sleeman y colaboradores. | 51 |
| Gráfica 6. Distribución porcentual de fallecimientos por causas de acuerdo a modelo propuestos Sleeman, durante periodo 2015 – 2019 San Gil – Santander. | 52 |
| Tabla 1. Carga de sufrimiento Según condiciones de salud, durante el periodo 215 – 2019 San Gil – Santander. | 53 |
| Tabla 2. Relación entre condición de salud y carga de sufrimiento grave. | 55 |
| Gráfica 7. Grupo de condiciones de salud que causan sufrimiento grave. | 56 |
| 7. Discusión..... | 59 |
| 8. Conclusiones | 63 |
| 9. Recomendaciones..... | 64 |
| Bibliografía | 65 |

Lista de tablas

| | |
|--|----|
| Tabla 1 Criterios de clasificación. Municipios Rurales | 17 |
| Tabla 2 <i>Criterios de clasificación. Municipios y Áreas No municipalizadas Rural disperso</i> | 18 |
| Tabla 3 Resumen de la prevalencia de los síntomas utilizada como multiplicador..... | 42 |

Lista de figuras

| | |
|--|----|
| Figura 1 Mapa mundial que muestra la distribución por regiones de personas que necesitan cuidados paliativos al final de su vida | 33 |
| Figura 2 Necesidad mundial de cuidados paliativos para adultos por grupos de enfermedades (20+ años 2017) | 34 |
| Figura 3 Niveles de desarrollo de cuidados paliativos y niveles de ingresos al banco mundial (grupo 3) Fuente: (WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 2002)..... | 35 |
| Figura 4 Niveles de desarrollo de los cuidados paliativos en Latinoamérica | 36 |
| Figura 5 Surgimiento de Cuidados Paliativos por país y año | 37 |

Agradecimientos

Gratitud a Dios, quien con su bendición llena siempre nuestra vida y a toda nuestra familia por estar siempre presentes.

Nuestro agradecimiento profundo a todos los docentes y personal que hacen parte de la Universidad El Bosque, por permitir la entrega de su valioso conocimiento, apoyo incondicional para nuestra formación de nuestra vida profesional.

1. Planteamiento del problema

El padecimiento de una enfermedad crónica - terminal son causa un gran sufrimiento físico, psicosocial y emocional en los pacientes y a sus familias, por lo que necesario reforzar las actividades destinadas a disminuir la carga que las enfermedades crónicas causan en este sector de la población. Se calcula que todos los años más de 40 millones de pacientes necesitan cuidados paliativos, al final de la vida y solo el 14% de las personas lo reciben, teniendo en cuenta que el 78% viven en países con ingresos bajos o medianos (Organización Mundial de la Salud, 2020). En el 2020 debido al aumento de las enfermedades crónicas y el envejecimiento de la población a nivel mundial, se evidencia la necesidad de ampliar la cobertura del cuidado paliativo (Sánchez Barrera et al., 2019).

En el 2014 se atendían 3 millones de pacientes en 17000 servicios lo que en 2020 se han aumentaron a 25000 servicios que atienden 7 millones de pacientes, lo que quiere decir que solo alrededor del 12% de las necesidades en cuidado paliativa han sido satisfechas. Por lo que el atlas latinoamericano de cuidado paliativo establece que todas las naciones deben incluir los cuidados paliativos como componente de la atención a lo largo de la vida, de esta manera se debe fortalecer e integrar en todos sus sistemas de atención médica, lo que incluye asegurar las políticas, educación integral, medicamentos esenciales, y programas financiados e implementados. En Colombia este proceso no ha sido ajeno; según las proyecciones censales del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE, 2018) entre 1985 y 2016 el porcentaje de población urbana se incrementó en cerca de un 13%. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016a). Igualmente es importante conocer la pirámide poblacional de Colombia en la cual actualmente se evidencia una tendencia regresiva e ilustra el descenso de la fecundidad y natalidad con un estrechamiento en la base para el 2018. Comparados con el 2005, los grupos de edad donde hay mayor cantidad de

población son los intermedios y a medida que avanza la edad, se evidencia el estrechamiento que representa la población adulta mayor, además del descenso en la mortalidad. Se proyecta que para el 2020 se siga estrechando en su base y aumente la población de edades avanzadas (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016a). Siendo esta población más susceptible al padecimiento de este tipo de enfermedades.

Según el ASIS Para el 2020, el 76% (38.293.939) de la población de Colombia vive en las capitales de la ciudad y el 24% (12.078.485) vive en el resto; Para el 2050, se proyecta que la situación sea muy similar a la actual, ya que el 75,9% (47.089.493) de la población vivirá en áreas urbanas que requerirán más recursos y servicios. En 2004, el 41% de la población total vivía en ciudades con más de 100.000 habitantes, lo que se tradujo en una aglomeración paralela y un aumento de la productividad, lo que generó la necesidad de vehículos por parte de los hogares y las empresas para diversas actividades económicas. El uso del automóvil provoca altos niveles de contaminación del aire, lo que a su vez se asocia con una mayor mortalidad infantil⁵⁴ y una mayor demanda de servicios de salud. (Dirección de Epidemiología y Demografía, 2020)

En 2017, las zonas rurales dispersas registraron 24,97 muertes más por cada 100.000 nacidos vivos en comparación con los centros urbanos, y la brecha de desigualdad relativa oscila entre 1,5 y 2,7, dado que el año pasado la causa en las zonas rurales dispersas fue más de un 50 % mayor. que en las capitales. (Dirección de Epidemiología y Demografía, 2020, p. 230)

La principal causa de muerte entre los años 2005 y 2018 fueron las enfermedades del sistema circulatorio. Si bien la tasa de mortalidad ajustada por edad tendió a disminuir entre 2005-2011, aumentando de 166,43 a 146,16 muertes por 100.000 habitantes, la tendencia sugiere estabilidad a corto plazo, luego es el aumento de estas muertes. En 2017, la enfermedad cardiovascular provocó 150,30 muertes por 100.000 habitantes al año, provocando el 30,5%

(808.245) de las muertes y el 16,7% (1.040.2674) del total de años probables de vida perdidos. El grupo de otras causas, combinado como grupo diagnóstico residual, incluye 14 subgrupos, que incluyen diabetes mellitus (E10-E14), desnutrición y anemia (E40-E64, D50-D53), enfermedades crónicas del tracto respiratorio inferior (J40 - J47), la cirrosis y algunas otras enfermedades hepáticas crónicas (incluidas K70, K73, K74, K76) son la segunda causa de muerte en este período, aumentó de 124,97 a 118,36 muertes. por 100.000 habitantes, con una reducción global del 5,3%. En 2017, estas causas explicaron el 25,3% (57.206) de todas las defunciones y el 20,74% (989.752) de las AVPP. (Dirección de Epidemiología y Demografía, 2020, p. 219)

Asimismo, en 2018, las causas extrínsecas fueron las que tendieron a aumentar y representaron el 20,20% (45.985) de las defunciones y el 25,38% (1.241.646) de las AVPP. Las restantes causas fueron la segunda causa de muerte con el 21,70% (1.061.502) del total de defunciones en este período. Las enfermedades cardiovasculares ocuparon el tercer lugar con un 18,53%, seguidas del cáncer con un 18,09%. Las enfermedades infecciosas explicaron el 8,15% (398.585) de las defunciones. Las condiciones perinatales causaron el 6,36% (311.911) y los signos y síntomas mal definidos el 1,79% (87.477) de las muertes. (Dirección de Epidemiología y Demografía, 2020, p. 220)

Entre 2005 y 2018, Colombia registró un promedio de 205.898 muertes no reproductivas al año, con una desviación estándar de 12.398. En general, esta tendencia es decreciente; Durante este período, las muertes relacionadas con la edad disminuyeron un 13%, de 526,87 a 457,5 muertes por 100.000 habitantes por año. El 56,47% (116.275) de las defunciones correspondieron a hombres, y el 43,51% restante (89.588) a mujeres. La brecha de mortalidad por género se mantuvo sin cambios, y la tasa de mortalidad ajustada por edad de 2018 fue un 52 % más alta para

los hombres que para las mujeres, lo que indica una diferencia absoluta de 192 muertes por cada 100 000 personas. (Dirección de Epidemiología y Demografía, 2020, p. 216)

En 2018, Atlántico, Norte de Santander, Sucre, Tolima y Arauca ajustaron por mortalidad por enfermedad cardiovascular mucho más alta que el promedio nacional. En tanto, en Chocó, La Guajira, Putumayo, Amazonas, Guainía, Guaviare, Vaupés y Vichada, la relación hombre mujer es mucho menor que en el país. Las partes restantes no tienen diferencia estadística al nivel de confianza del 95%. (Dirección de Epidemiología y Demografía, 2020, p. 222)

En Colombia se identifica que entre 2005 y 2014 la principal causa de muerte en la población general fueron las enfermedades del sistema circulatorio y aunque siguieron una tendencia decreciente en el tiempo pasando de 166,43 a 146,96 muertes por cada 100.000 habitantes, que significa una reducción de 9,90%, causaron el 30,08%, seguido de las enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores, la cirrosis y otras enfermedades crónicas del hígado produciendo el 24,37%. Las neoplasias aportaron un 17,99% (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016c). Esto es un incremento importante en el número de personas que padecen enfermedades crónicas, lo que conlleva el requerimiento de servicios de cuidados paliativos, esto reforzado por las cifras del Instituto de Cancerología quienes estiman que el 70% de las personas que fallecen en el país previamente padecen una enfermedad crónica y pasan por una etapa de enfermedad avanzada y terminal con una serie de necesidades que requerirían este tipo de atención. (Instituto de Cancerología, 2018).

El país busca impulsar el avance de la necesidad de los cuidados paliativos mediante la Ley Devis Consuelo Saavedra 1733 del 2014 en la cual se garantiza explícitamente el cuidado paliativo como parte del manejo integral de pacientes y su familia con patologías crónicas, evolutivas e irreversibles y su familia. Esta ley establece que los Cuidados Paliativos están orientados al

mejoramiento de la calidad de vida del paciente. La ley ordena proveer Cuidados Paliativos y alivio del dolor en los diferentes niveles de complejidad, y asegurar el acceso y la disponibilidad de opioides en el país.

Sin embargo, es una problemática difícil de resolver, si se tiene en cuenta la tendencia de la población colombiana al envejecimiento y la escasez de estos servicios de atención en todos los niveles hospitalarios ambulatorios y la relación que se tiene con la urbanidad y ruralidad. En 2014, por medio de la Misión para la Transformación del Campo se propuso una reclasificación para la ruralidad colombiana. El estudio determinó que en el país se encuentran las siguientes categorías de ruralidad: I) ciudades y aglomeraciones; II) intermedios; III) rural; IV) rural disperso. Entre 2013 y 2014 se realizó el tercer censo agrícola el cual acogió la categoría de rural disperso. El mismo estudio permitió conocer que la población del país que vive en zonas rurales es de 30,4% y no del 23,7% como se aseguraba. La actualización de estas informaciones es relevante para conocer las condiciones reales del país, pues las imprecisiones sobre la ruralidad colombiana pueden haber invisibilizado la especificidad de su perfil epidemiológico, cotidianidad y condiciones de vida, y convertirse en barreras para que estas poblaciones puedan gozar de salud (Cuevas et al., 2018)

En el plan nacional de desarrollo para el periodo comprendido entre 2002-2006 se incluyó el término “determinantes”, que fue relacionado con el bienestar general o social. De esta manera se reconoció que el bienestar de la población no se encuentra completamente garantizado o presenta altas dificultades para ser alcanzado debido a las condiciones de inequidad, pobreza, brechas económicas y sociales, baja accesibilidad y otros. En los planes nacionales de desarrollo posteriores no se presentan mayores avances sobre el concepto; sin embargo, este es ampliamente desarrollado en el plan decenal de salud pública (2012-2021), en el cual es evidente la necesidad

del país de desarrollar estrategias que permitan garantizar un bienestar integral y de calidad de vida para las personas que habitan estos sectores rurales.

Entonces, la preocupación por las diferencias que actualmente existen en el país entre zonas rurales y urbanas resulta evidente, dado que los procesos históricos han determinado las condiciones (sociales, ambientales y económicas) en las que se encuentran actualmente las poblaciones y, por otro lado, porque el modelo de salud asociado al ingreso de las personas puede no responder de forma asertiva a los perfiles de enfermedad de estas poblaciones. Por lo cual se puede afirmar que la ampliación de la cobertura en salud ha ido en detrimento de la calidad de la misma, (Rodríguez-Triana & Benavides-Piracón, 2016) no proporcionando lo necesario a pacientes y familias en este tipo de zonas para lograr la satisfacción de las necesidades de manera integral (físicas, sociales, emocionales, espirituales y culturales).

Ahora bien, según el Observatorio de Salud Pública la mortalidad de Santander durante el 2015 con una tasa ajustada x 1000 habitantes representado según sexo femenino 386,90 y masculino 607.76 siendo las enfermedades no transmisibles las principales causas de mortalidad por lo cual se identifica la necesidad de la prestación de servicios de cuidados paliativos.

Si bien, en los últimos años en Colombia se han aumentado el número de servicios hospitalarios y ambulatorios para pacientes y familias con necesidades paliativas, es necesario establecer estrategias que puedan permitir el desarrollo y acceso a cada uno de estos servicios (OCCP, 2017). Teniendo en cuenta lo anterior se busca identificar las necesidades paliativas del municipio de San Gil, el cual ha sido declarado como el núcleo de desarrollo provincial de Guanentá, según el decreto departamental N° 00304 del año 2005 que organiza al departamento de Santander en ocho núcleos, que se constituyen en un punto de unión entre la planeación departamental y la iniciativa de carácter local y subregional.

Según el Plan de Desarrollo “San Gil con visión ciudadana 2020- 2023” cuenta con 54.687 habitantes, un aumento del 25,66% (respecto al censo anterior de 2005), de los cuales 45.937 habitantes, el 84% en la capital y 8.749 habitantes, 16% en el sector agrícola. La densidad de población es de aproximadamente 370 personas por km². En cuanto a la clasificación por edades de los jóvenes de 0 a 14 años, este grupo poblacional es de 13.124, mientras que, por sexo, la Comuna de San Gil tiene 28.437 del sexo femenino y 26.249 del masculino, siendo San Gil la ciudad de confianza. Las familias de víctimas de los conflictos armados en nuestro país cuentan con 1927 personas registradas, es decir, 527 familias. En los datos presentados a nivel de Colombia, se encontró que el 31,02% (15454 633) se asociaron a estadísticas de niñez y adolescencia. Actualmente viven en San Gil 11.799 personas menores de 18 años, de los cuales el 49,95% son mujeres y el 50,05% son hombres. (Ortíz Rodríguez, 2020, p. 33)

La principal causa de muerte en Santander en 2017 fue la enfermedad cardiovascular, seguida de otras causas y el cáncer, aumentando año tras año. Durante el período analizado, en la población general, el cáncer fue la principal causa de muerte prematura, seguido de otras causas extrínsecas. En los hombres, el mayor número de años perdidos fue por causas externas (31%), seguido de enfermedades cardiovasculares y otras causas (21 días), y en mujeres por cáncer (32%), seguido de otras enfermedades. del 28%. (Aguilar Hurtado, 2020, p. 432)

Las principales causas de discapacidad que afectaron a la población santandereana en 2019 fueron las alteraciones del sistema musculoesquelético de brazos, brazos y piernas (2,52%), alteraciones del sistema nervioso (19,70%) y alteraciones oculares (16,15%). La población mayor de 5 años sufre la mayoría de estos trastornos.

En cuanto a la tasa de mortalidad infantil para el período 2005-2017, la principal causa de muerte en menores de 1 año son las enfermedades perinatales, seguida de las anomalías congénitas. Las tasas de mortalidad materna tanto a nivel provincial como comunitario han disminuido desde 2013. De igual manera, la tasa de mortalidad por desnutrición en menores de 5 años es de 1,82 y la tasa de mortalidad por enfermedad Infecciosidad intestinal fue de 0,83. (Aguilar Hurtado, 2020)

Además, los indicadores nacionales reportan una significativa población en régimen subsidiado y otra no asegurada lo que caracteriza esta población en una situación de vulnerabilidad. El poco conocimiento de los profesionales y el acceso limitados a los servicios de cuidado paliativo ha hecho que muchas personas tengan que padecer enfermedades crónicas en condiciones precarias, lamentables y lejos de su sitio de residencia, ya que en estos sitios no se logra control adecuado de síntomas ni la satisfacción total de necesidades tanto físicas, sociales, emocionales y espirituales siendo insuficiente los servicios tanto para los pacientes como para su familia.

Teniendo en cuenta lo anterior es importante determinar las necesidades paliativas por la carga de sufrimiento grave relacionado con la salud de los pacientes con enfermedades crónicas fallecidos durante un periodo determinado; lo que favorecerá la implementación de un modelo de atención, de acción multidimensional y multidisciplinar, que permitan un beneficio para esta población en el control de síntomas, satisfacción de necesidades y mejoramiento de la calidad de vida de paciente y familiares. Por lo anterior se plantea la siguiente pregunta de investigación.

1.1. Pregunta de investigación

¿Cuáles son las necesidades paliativas identificadas por la carga del sufrimiento grave relacionado con los reportes de mortalidad según base de datos DANE en el municipio de San Gil departamento de Santander - Colombia durante el periodo 2015-2019?

2. Objetivos

2.1. Objetivo general

Determinar las necesidades paliativas identificadas por la carga del sufrimiento grave relacionado con la salud a partir de los reportes de mortalidad según base de datos DANE en el municipio de San Gil departamento de Santander - Colombia durante el periodo 2015-2019.

2.2. Objetivos específicos:

- Identificar la carga del sufrimiento grave relacionado con la salud por grupos de edad y condiciones de salud.
- Analizar la frecuencia de condiciones plausibles de cuidados paliativos sobre la mortalidad general de la población examinada.
- Establecer la necesidad de cuidados paliativos en la zona rural del municipio de San Gil en el periodo de estudio.

3. Justificación

La presente investigación surge de la necesidad de identificar las necesidades paliativas que presenta la población que padece patologías crónicas evolutivas e irreversible oncológicas y no oncológicas en el municipio de San Gil, Santander - Colombia durante un periodo de cuatro años, teniendo en cuenta que el objetivo principal que constituye el cuidado paliativo es mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias sin excepción de edades, ubicación geográfica entre otras.

Los pacientes que padecen este tipo de enfermedades y su entorno se pueden enfrentar a las problemáticas propias de las enfermedades crónicas. Lo que buscan los cuidados paliativos es prevenir y mejorar el sufrimiento total a través de la identificación temprana de necesidades, la implementación adecuada de tratamientos y evaluando constantemente los síntomas biopsicosociales y espirituales.

De acuerdo al Decreto Único Reglamentario 780 del 2016, todos los pacientes que lo requieran, tienen derecho a recibir cuidados paliativos, pero se ha identificado que el desarrollo más importante de este servicio se ha ligado a los servicios de oncología, siendo estos pacientes los que reciben la mayor parte de los servicios paliativos, no obstante, este tipo de atención no debe ser exclusiva de pacientes con patología oncológicas y por ende debe ser extendida a otras patologías crónicas evolutivas e irreversibles que actualmente tienen mucha menos cobertura. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016b)

Con respecto a infraestructura, en la actualidad se evidencia que el número de servicios son insuficientes y fragmentados para la prestación del servicio, agrupados en las grandes ciudades de Colombia, desfavoreciendo las zonas rurales, siendo esta una de las principales barreras para la atención en cuidado paliativo.

Entre otros factores que intervienen como barrera de acceso para la prestación de los servicios de salud en general y específicamente en cuidado paliativo se destaca el nivel socioeconómico y el lugar de residencia en las áreas rurales (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018). Según el DANE en Colombia el concepto de Área Rural, se caracteriza por la disposición dispersa de viviendas y explotaciones agropecuarias existentes en ella. No cuenta con un trazado o nomenclatura de calles, carreteras, avenidas y demás. Tampoco dispone, por lo general, de servicios públicos y otro tipo de facilidades propias del área urbana.

Según la dirección de desarrollo rural sostenible (DDRS) en el 2014, se analizó cada una de las poblaciones con el objetivo de definir comportamientos urbanos y/o rurales. En base a lo anterior, el carácter de rural corresponde a los municipios que tienen cabeceras de menor tamaño (menos de 25 mil habitantes) y presentan densidades poblacionales intermedias (entre 10 hab/km² y 100 hab/km²) (Ver Tabla 1). Para 2014, en Colombia había 373 municipios en esta categoría, con una población rural de 5.402.735 y un área municipal de 19,8%.

Tabla 1 *Criterios de clasificación. Municipios Rurales*

| Desagregación | Población en cabecera | Densidad | Porcentaje de la población reside en zona resto | Número de municipios |
|---------------|-----------------------|------------------------------------|---|----------------------|
| 1 | Entre 25 y 100 mil | Entre 0 y 10 hab/km ² | | 3 |
| 2 | Menos de 25 mil | Entre 10 y 50 hab/km ² | Menos del 70% | 279 |
| 3 | Menos de 25 mil | Entre 50 y 100 hab/km ² | Más del 70% | 9 |

Fuente: DDRS-DNP en el marco de la Misión para la Transformación del Campo

El territorio Rural disperso son aquellos municipios y Áreas No Municipalizadas —ANM: que tienen cabeceras pequeñas y densidad poblacional baja (menos de 50 hab/km²) (Ver Tabla 2). En Colombia, 318 territorios fueron categorizados como Rural disperso para el 2014, con una población rural de 3.658.702 y un área del 64,9% del total nacional.

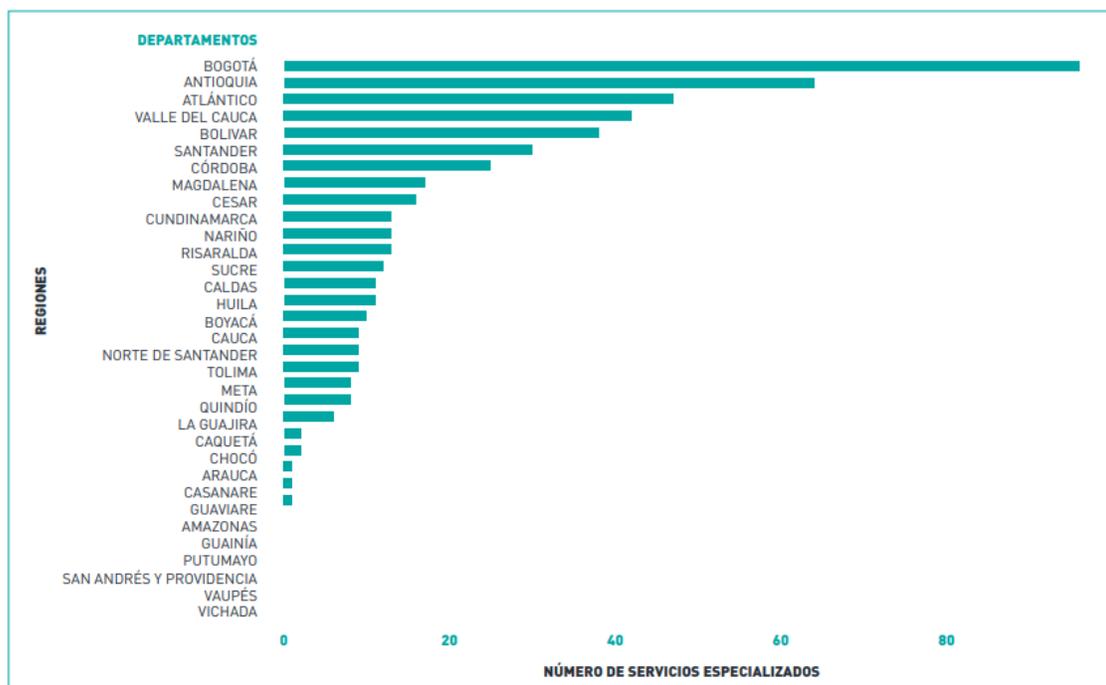
Tabla 2 *Criterios de clasificación. Municipios y Áreas No municipalizadas Rural disperso*

| Desagregación | Población en cabecera | Densidad | Porcentaje de la población reside en zona resto | Número de municipios y ANM |
|---------------|-----------------------|----------------------------------|---|----------------------------|
| 1 | Menos de 25 mil | Entre 0 y 10 hab/km ² | Menos del 70% | 54 |
| 2 | Menos de 25 mil | Entre 0 y 50 hab/km ² | Más del 70% | 264 |

Fuente: DDRS-DNP en el marco de la Misión para la Transformación del Campo

Según el observatorio colombiano de Cuidados Paliativos En su reporte técnico 2019, 3 de cada 10 colombianos fallecieron a causa de la necesidad de Cuidados Paliativos. El porcentaje por región menciona que Antioquia, Caldas Caquetá Nariño Risaralda y Tolima fueron las regiones con un 19% de mortalidad. Por otra parte, Santander presenta un 17% de fallecidos, en Bogotá el porcentaje de fallecidos está en un 18% y finalmente la región con menos fallecidos con un porcentaje del 11% es Vaupés y Vichada. 35

Gráfica: distribución de servicios de cuidados paliativos específicos disponible en cada región de Colombia



Fuente: Elaborado con base en el registro especial de prestadores de servicios de salud, Ministerio de Salud y Protección Social, 2019

Según el DANE durante el primer trimestre de 2017 y 2018 las tres primeras causas de defunción natural en mujeres fueron: las enfermedades isquémicas del corazón, las enfermedades cerebrovasculares y las enfermedades crónicas vías respiratorias inferiores, teniendo una incidencia acumulada del 31,5% de la mortalidad. Las enfermedades hipertensivas se ubicaron en la cuarta posición pasando de 973 eventos en 2017 a 1.048 en 2018. En hombres las principales causas de muerte natural continúan siendo las enfermedades isquémicas del corazón. Las enfermedades cerebrovasculares pasaron del tercer puesto en 2017 al segundo puesto en 2018, con un aumento de 98 casos (DANE, 2018).

En el municipio de San Gil el comportamiento no es distinto a lo que se evidencia en Colombia. También, esto se correlaciona con el envejecimiento de la población colombiana, en la medida que los grupos de edad de mayor predominio en 2005 (5 a 19 años) pasarán a la edad productiva, sin reemplazo generacional. Se espera que para el 2020 la pirámide poblacional

progrese a un predominio de población adulta, con un incremento significativo de la población de 50 años o más (Secretaría Distrital de Salud, 2018)

Cuando se habla de necesidades paliativas en los diferentes escenarios, se identifican los objetivos de la *Lancet Comisión on Palliative Care and Pain Relief*, los cuales son cuantificar la carga de sufrimiento grave relacionado con la salud, la necesidad insatisfecha de cuidados paliativos y el alivio del dolor, con la finalidad de realizar estrategias en los sistemas de salud mundiales para brindar una atención amplia de los cuidados paliativos y de esta manera provisionarlos como un elemento esencial en la sociedad.

Ahora bien, las enfermedades crónicas no solo afectan al individuo, sino que se convierten en un padecimiento para toda la familia, causando un gran impacto físico y emocional. El apoyo para esto es la unión de la familia y el profesional de salud, donde se debe prestar un cuidado profesional para ayudar a sobrepasar este padecimiento. Por lo anterior al relacionar la mortalidad asociada a las enfermedades crónicas no transmisibles con la población adulta, se puede tener una aproximación a la población con necesidades de Cuidado paliativo.

De la misma manera, es necesario que los profesionales de salud amplíen los conocimientos sobre las necesidades de cuidado paliativo, especialmente en el medio rural. El interés por desarrollar este proyecto de aplicación surge de la observación como profesionales de enfermería de la carencia de programas en la prestación de este servicio y en la formación del personal de enfermería idóneo, especialmente para los habitantes de las zonas rurales. Igualmente se busca dar un aporte al mundo científico ya que en el ámbito mundial y latinoamericano es poca la investigación sobre el cuidado paliativo y la identificación de sufrimiento en el ámbito rural.

Sin duda este proyecto contribuirá a lograr identificar las necesidades de cuidados paliativos de los pacientes de zonas rurales con la medición de la carga de sufrimiento en una

población ya fallecida, con la esperanza que algún día todos los pacientes que lo necesiten reciban estos cuidados y contribuir a la calidad de vida ellos y sus familias Igualmente, ofrecer información para la generación de estrategias de paliación y mitigación de sufrimiento por parte de los entes encargados de la administración de los servicios de salud.

4. Marco teórico

4.1 Estado del arte

4.1.1 Estudios internacionales

Schill y Caxaj (2019) afirman que hay pocos estudios sobre enfoques culturalmente seguros para los cuidados paliativos, especialmente para clientes indígenas rurales. Por lo tanto, es importante articular cómo se puede promulgar la seguridad cultural para apoyar a los pueblos y comunidades indígenas rurales al final de la vida. El acceso a los cuidados paliativos integrados está limitado para quienes viven en entornos rurales y remotos, por lo cual, como paso inicial para el desarrollo de políticas y programas, se requiere una revisión exhaustiva del estado del conocimiento con respecto a los cuidados paliativos en contextos rurales. Los programas coordinados de investigación son claramente necesarios para desarrollar un conjunto de conocimientos que sea considerado adecuado para respaldar un servicio eficaz y el desarrollo de políticas. Este estudio es importante dado a que ofrece una perspectiva de la situación de cuidados paliativos en ámbitos rurales, mostrando que aún en los países desarrollados esta situación es precaria en el ámbito rural.

Spelten, Timmis, Heald y Duijts (2019) examinaron las necesidades de apoyo de las familias que atienden a un familiar en cuidados paliativos, se llevó a cabo en Nueva Gales del Sur en 1997. Se recopilaron datos de 19 familias y 10 enfermeras especializadas en cuidados paliativos de ocho centros en todo Nueva Gales del Sur utilizando entrevistas grabadas en audio. Los hallazgos muestran que existe una gran falta de información acerca del tema razón por la cual esta era una de las necesidades de apoyo más importantes para las familias esto con el fin de permitirles cuidar efectivamente a sus familiares enfermos. La información proporcionada es necesaria para satisfacer las necesidades individuales y variables de las familias en diferentes etapas de su viaje

de cuidados paliativos. A menudo, las familias describieron no saber cuáles eran sus necesidades de información hasta que se produjo una crisis debido a la falta de información sobre una variedad de áreas, desde recursos prácticos hasta el proporcionamiento de atención física y administración de medicamentos. Concluye que los profesionales de la salud deben asumir la responsabilidad de determinar si las familias están conscientes de la información disponible, identificar el medio más apropiado para este material y proporcionar al ritmo y tiempo deseado por la familia individual.

Fulton (2018) Para identificar los elementos de intervención e integración asociados con mayores efectos, utilizamos análisis de subgrupos y análisis cualitativos de impacto de casos cruzados. Analizamos el patrón de asociaciones entre los elementos de intervención preespecificados. Para determinar el impacto general, ordenamos aleatoriamente los estudios en una hoja de cálculo y enumeramos los resultados del estudio en cada dominio (p. ej., supervivencia, calidad de vida) sin ningún identificador. Dos investigadores revisaron los efectos en cada dominio de resultado y calificaron de forma independiente el impacto general de la intervención mediante una escala de 4 puntos (es decir, impacto alto, moderado, bajo o sin impacto). Los desacuerdos fueron resueltos por consenso.

Hancock, Preston, Jones y Gadoud (2019) señalan que la telesalud puede ofrecer una solución para compensar las crecientes demandas de servicios de cuidados paliativos en regiones geográficas con recursos limitados. El fácil acceso a los servicios de cuidados paliativos generales y especializados para pacientes con una variedad de condiciones que limitan la vida puede resultar beneficioso para reducir la necesidad de servicios de emergencia. sostienen que las áreas rurales típicamente se caracterizan por la falta de servicios bien organizados, con profesionales de atención primaria, específicamente médicos de cabecera y enfermeras comunitarias, que deben realizar la mayoría de los cuidados paliativos. Realiza una revisión sistemática de la literatura de

los estudios que han examinado la organización de los cuidados paliativos rurales y las opiniones de los profesionales en las áreas rurales. Identificaron veintiséis estudios, estos fueron en su mayoría encuestas e informes de cuestionario, y tres estudios cualitativos. Se encontró que los profesionales de atención primaria informaron dificultades para obtener educación y capacitación; así como problemas en el control de los síntomas y en el manejo de los problemas emocionales, como el asesoramiento por duelo. Las dificultades también se describieron al acceder a servicios especializados, como hospicios, y se informó que las familias tenían problemas para acceder a la información.

Kelley (2017) señala que la población de Canadá y otros países en desarrollo está envejeciendo, lo que aumenta la necesidad de servicios de cuidados paliativos. En las comunidades rurales, el cuidado de las personas moribundas normalmente es proporcionado por profesionales de la salud como parte de una práctica generalista, no por especialistas en cuidados paliativos sin embargo a pesar de la falta de especialistas y recursos algunas comunidades rurales han desarrollado programas locales de cuidados paliativos. El objetivo de la investigación de Kelley fue conceptualizar el proceso de las comunidades rurales para desarrollar programas de cuidados paliativos utilizando una perspectiva teórica del desarrollo de la capacidad de la comunidad. Los datos provinieron de nueve grupos focales de proveedores de atención de salud rurales interdisciplinarios que brindaron cuidados paliativos en siete provincias de Canadá, el resultado es un modelo teórico que conceptualiza el proceso de desarrollo de programas de cuidados paliativos en cuatro fases secuenciales: condiciones comunitarias previas, un catalizador, la creación del equipo y el crecimiento del programa. Esta investigación es muy importante porque detalla la forma de llevar a cabo un modelo para llevar a feliz término los programas de cuidados paliativos en ambientes rurales.

El estudio de Khalil, Poon, Byrne, & Ristevski (2018) analiza la problemática desde la perspectiva de los medicamentos anticipatorios (MA) que se han utilizado ampliamente en diversos entornos en muchos países en personas que se acercan al final de la vida. Encuentra que la mayoría de las enfermeras trabajaban en una práctica mixta que brindaba paliativos comunitarios y enfermería del distrito, de éstas, un número significativo de enfermeras trabajaban en entornos remotos y el resto estaba ubicado en áreas regionales, pero casi un tercio de todas las enfermeras encuestadas no tenía una guía específica con respecto al uso de MA para sus pacientes. Los opiáceos (55%) fueron, con mucho, los MA más utilizados, seguidos de los antieméticos (45%).

Las decisiones más comunes tomadas por las enfermeras para administrar la MA se citaron como deterioro del paciente o en su fase terminal con un nivel fluctuante de ansiedad y agitación de los pacientes. El acceso a los medicamentos y la falta de educación del personal fueron los principales desafíos en las áreas rurales y remotas (Khalil et al., 2018). Este estudio es importante porque da cuenta de la importancia de los MA en el alivio del sufrimiento durante la etapa final de la vida de estos pacientes y de la importancia de tener enfermeras preparadas para estas situaciones especialmente en las zonas rurales donde la existencia de un médico especialista es casi imposible.

Ceronsky, Shearer, Weng, Hopkins, & McKinley (2013) muestran que existen brechas significativas en la disponibilidad de cuidados paliativos en los hospitales y comunidades rurales, a pesar de que las poblaciones rurales a menudo son desproporcionadamente ancianas y con enfermedades crónicas, pocos estudios han examinado qué modelos de cuidados paliativos serían sostenibles en una comunidad rural, razón por la cual se estudian los efectos de un enfoque novedoso para el desarrollo del programa de cuidados paliativos con 10 equipos comunitarios rurales de Minnesota durante 18 meses. La Iniciativa de Cuidados Paliativos Rurales de Minnesota (MRPCI, por sus siglas en inglés) incluyó un marco de tres estrategias que consiste en la capacidad

comunitaria, un modelo de aprendizaje colaborativo y las Prácticas preferidas del Foro Nacional de Calidad (NQF, por sus siglas en inglés) para la calidad de los cuidados paliativos.

Los resultados muestran la efectividad del estudio, pues al principio solo una comunidad tenía un programa de cuidados paliativos existente al inicio del MRPCI. Durante el curso de la colaboración, cinco comunidades adicionales formaron un equipo central para implementar un programa de cuidados paliativos (Ceronisky et al., 2013). Este antecedente es importante porque muestra que para el funcionamiento de los programas de cuidado paliativo es necesario combinar no solo una estructura, sino también la responsabilidad, la orientación personalizada, las herramientas y la creación de redes en los entornos.

En el mismo enfoque se encuentra el estudio de Weng, Esquilador, y Grangaard Johnson (2021) quienes señalan que el desarrollo de programas de cuidados paliativos en entornos rurales es un desafío debido a las limitaciones en la capacitación, el personal, los recursos y el reembolso. El empleo de marcos y procesos establecidos puede ayudar a las comunidades rurales a desarrollar programas de calidad. Para la implementación de servicios de cuidados paliativos en áreas rurales y remotas se requiere el conocimiento de los recursos disponibles, las barreras específicas y el compromiso del hospital y la comunidad.

El estudio encuentra que existen barreras significativas para la integración de los cuidados paliativos: falta de apoyo administrativo, tutoría y acceso a los recursos de cuidados paliativos, conocimiento básico inadecuado sobre estrategias de cuidados paliativos y entrenamiento limitado en cuidados paliativos. Tener relaciones contractuales con hospicios locales es un facilitador clave.

Cai & Lalani, (2021) esta revisión de alcance incluyó estudios de una variedad de entornos de atención médica en varios países que brindan cuidados paliativos genéricos y especializados. La mayoría de los estudios se dirigieron a los proveedores primarios de CP con solo 1 excepción que se dirigió a los cuidados paliativos CP impacientes en Canadá. Concluyen que el compromiso de los médicos generales con los cuidados paliativos parecía alto, aunque la carga de trabajo era una parte relativamente pequeña de su actividad. Existe una gran necesidad de servicios de cuidados paliativos en las áreas rurales debido a la alta prevalencia de personas que viven con enfermedades crónicas.

Murday, Downing, Gaab, Misasi y Michelson (2021) Los cuidados paliativos para niños están creciendo rápidamente en los Estados Unidos, como lo demuestra un aumento en los programas de cuidados paliativos y becas para niños en hospitales. Sin embargo, la evidencia sugiere que los servicios de PPC pueden ser limitados en algunas áreas, especialmente en comunidades rurales y micropolíticas (10,000-50,000 habitantes). Los cuidados paliativos para adultos en comunidades fuera del área metropolitana (menos de 50.000 habitantes) varían en accesibilidad y calidad. El bajo número de pacientes, los costos de los medicamentos y la cobertura inadecuada de Medicare se combinan con las dificultades de reclutamiento y retención. Los niños que viven en comunidades rurales o no urbanas constituyen el 21 % y el 31 % de los niños estadounidenses, respectivamente. Los niños que viven en áreas rurales tienen más probabilidades de tener enfermedades crónicas que los niños que viven en las ciudades. Hay muchas oportunidades para mejorar los cuidados paliativos de los niños en las zonas rurales. Los niños que viven fuera de las áreas urbanas pueden beneficiarse de los cuidados paliativos para niños que enfrentan desafíos únicos. El trabajo futuro debe basarse en las lecciones aprendidas de los cuidados paliativos para adultos rurales y abordar problemas pediátricos específicos.

En esta línea en el contexto de la escasez de recursos, equilibrar los beneficios y los costos de los servicios alternativos de atención médica se vuelve importante en la asignación de recursos, especialmente con respecto al reembolso del seguro médico. El proveedor nacional de atención médica (Medicare) asigna entre el 13 y el 25 % de su presupuesto a los pacientes. El tratamiento activo del cáncer en el último mes de vida es costoso. Tanto la atención planificada antes del final de la EA como los cuidados paliativos tempranos, definidos como cuidados paliativos > 90 días antes de la muerte, se asocian con una reducción de los costes sanitarios de los pacientes con cáncer terminal en el último mes de vida. (Davis et al., 2022)

En el mismo tópico Schoonover (2015) analiza la situación en Camerún. Identifica las barreras existentes para acceder a los servicios de cuidado paliativo para pacientes con cáncer en un centro de cáncer académico designado por el National Cancer Institute (NCI) con un área de captación rural. La medición se realizó mediante entrevistas cualitativas semiestructuradas. Se incluyeron 42 entrevistas en la muestra final: clínicos, personal de apoyo administrativo y personal de apoyo de servicio. Se desarrollaron cuatro temas a partir del análisis que se centró en las barreras para la integración del cuidado paliativo: (1) fragmentación de servicios, (2) vías poco claras y desencadenantes para la referencia, (3) la demanda excede a los profesionales disponibles y (4) educación insuficiente o inadecuada para proveedores de pacientes oncológicos y no oncológicos. Este estudio es importante porque destaca aspectos que pueden mejorarse desde una perspectiva de proceso, educación y sistemas, con un enfoque particular en la coordinación de la atención de una población de cáncer rural.

En un contexto similar, Heavener y Col analizan la situación de los nativos de Alaska que viven en aldeas remotas y a menudo mueren solos en hospitales y hogares de ancianos a cientos de millas de su hogar. La Corporación de Salud del Área de la Bahía de Bristol (BBAHC), una

organización tribal, es el único proveedor de servicios de atención primaria integral para 34 aldeas nativas de Alaska ubicadas dentro de un área de 46,000 millas cuadradas en el suroeste de Alaska. El hospital de atención terciaria más cercano se encuentra a 329 millas aéreas en Anchorage. Debido al alto costo y las dificultades encontradas al tratar de brindar servicios de atención al final de la vida a comunidades remotas, se desarrolló un programa de atención primaria y voluntario centrado en la comunidad, culturalmente sensible; donde se combinaba el trabajo de un médico regional y una enfermera de atención domiciliaria para brindar cuidados paliativos multidisciplinares.

El programa Helping Hands combina las prácticas culturales con la medicina contemporánea de cuidados paliativos para permitir que los nativos de Alaska y otras personas que viven en comunidades remotas sean atendidos en el hogar hasta el final de la vida. Desde que se implementó el programa en 1999, el porcentaje de muertes en el hogar por causas seleccionadas ha cambiado de 33% en 1997 a 77% en 2001. El Consorcio de Salud Tribal de los Nativos de Alaska (ANTHC) y el Centro Médico Nativo de Alaska (ANMC), con sede en Anchorage han reconocido la importancia y el éxito del programa BBAHC y están investigando la expansión del programa a otras partes de Alaska. La centralización del programa en Anchorage permitirá que el personal capacitado en cuidados paliativos viaje a los hospitales regionales nativos de Alaska para ayudar a capacitar a profesionales de la salud (Heavener et al., 2019).

Para las comunidades rurales indígenas, acceder y experimentar los cuidados paliativos puede ser difícil debido a los viajes a los centros urbanos, navegar por sistemas de atención médica desconocidos y usar menos recursos, médicos o acceso a atención especializada. La plena representación de los pueblos indígenas en funciones clínicas suele ser un problema en las zonas rurales, lo que puede crear barreras para la comprensión cultural, la comunicación y la

autoidentificación. Las familias indígenas se benefician del sistema de atención de la salud. Por lo tanto, es crucial identificar cómo se puede implementar la seguridad cultural en el contexto de los cuidados paliativos rurales para desarrollar enfoques apropiados para apoyar a estas comunidades al final de la vida. Prevenir las barreras de acceso, especialmente aquellas que afectan de manera desproporcionada a los pueblos indígenas, es importante para orientar la prestación de cuidados paliativos indígenas. (Schill & Caxaj, 2019)

Las estrategias de cuidados paliativos culturalmente seguros enfatizan la necesidad de una conciencia individual e institucional sobre el colonialismo, el racismo y la discriminación, lo que requiere que los proveedores reflexionen sobre sí mismos como parte de su propia descolonización. Por lo tanto, las causas subyacentes como la colonización, el racismo, la exclusión social y las amenazas a la autodeterminación afectan negativamente los determinantes directos e indirectos de la salud y, en última instancia, constituyen una barrera para la salud y el bienestar de los indígenas canadienses en la actualidad. (Schill & Caxaj, 2019)

Desde otra perspectiva Lafci, Yildiz y Pehlivan (2021) para determinar la visión y el uso de los cuidados paliativos entre las enfermeras que trabajan en un hospital universitario. Los datos fueron recolectados utilizando el cuestionario “Paradigm Care Form and Application”, desarrollado por investigadores de acuerdo con la literatura. El 96,6% de las enfermeras calificaron la extensión de los cuidados paliativos como alivio del dolor y las dificultades más frecuentes en el cuidado como malas noticias (88,1%). Un total de 22,0% de las enfermeras hablaron con los pacientes y familiares sobre la muerte.

Otro estudio analiza las diferencias entre países de altos ingresos y los países en desarrollo. Encontraron que la mayoría de los jóvenes que necesitan cuidados paliativos viven en países de ingresos bajos y medios, donde el tratamiento curativo es menos disponible. Además, que las

brechas más generalizadas se dieron por la ausencia de apoyo del sistema nacional de salud, educación especializada y acceso integral a opioides. Conclusión: la provisión de cuidados paliativos integrales es posible incluso en entornos marcadamente empobrecidos. La mejora del apoyo al sistema nacional de salud, la capacitación especializada y el acceso a los opioides son objetivos clave para la investigación y la promoción. (Caruso Brown et al., 2014)

Los autores Firth, O'Brien, Guo, Seymour, Richardson y Bridges (2019) mencionan que hasta ahora, no ha habido un conjunto claro de criterios para definir los modelos de cuidados paliativos especializados en el Reino Unido. Los modelos existentes de cuidados paliativos especializados suelen estar históricamente orientados a la atención del cáncer y pueden carecer de cáncer y pueden carecer de capacidad de respuesta a las necesidades cambiantes de la sociedad. También hay grandes variaciones geográficas en la prestación de cuidados por parte del NHS, lo que hace que a menudo no haya una buena correspondencia entre las necesidades de cuidados paliativos de los pacientes y sus familias y los recursos que se ofrecen para satisfacerlas. Para mejorar la capacidad de respuesta de los cuidados paliativos especializados y evolucionar los modelos de atención para satisfacer mejor las necesidades de la población, es necesario comprender y definir los diferentes modelos de atención.

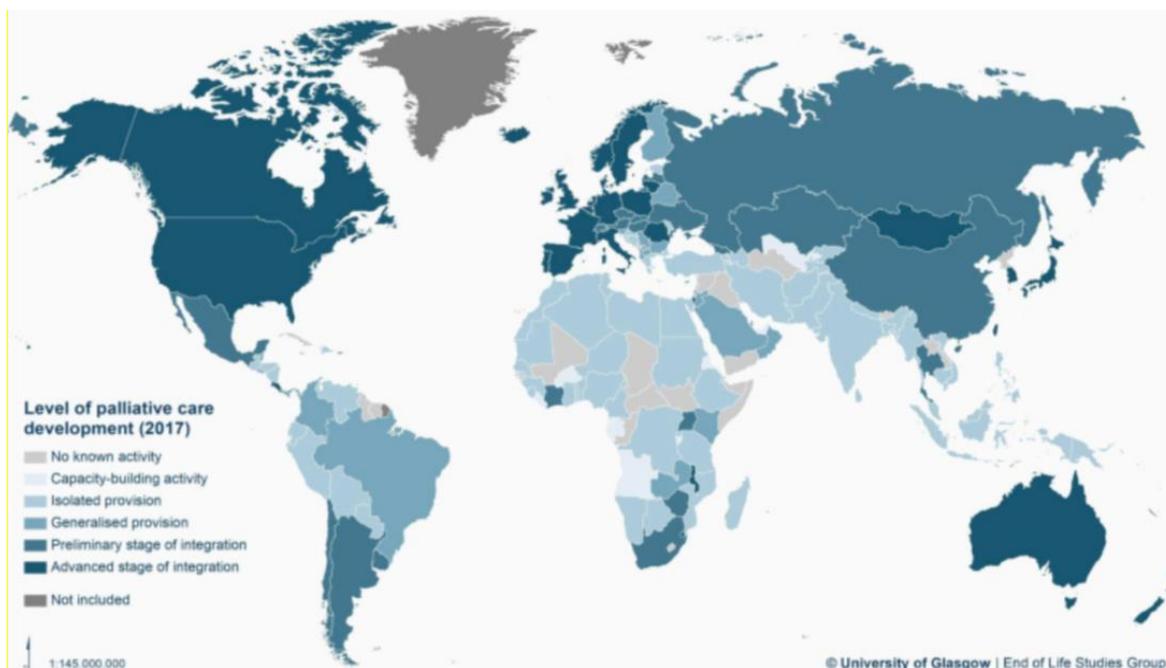
Watanabe y col evalúan la viabilidad del uso de la videoconferencia para proporcionar consultas multidisciplinarias especializadas en cuidados paliativos y radioterapia paliativa a pacientes con cáncer en áreas rurales y explorar resultados de síntomas, costos y satisfacción. Cuarenta y cuatro consultas iniciales y 28 visitas de seguimiento tuvieron lugar. Las puntuaciones medias de la Escala de Evaluación de Síntomas de Edmonton para la ansiedad y el apetito mejoraron estadísticamente en la primera visita de seguimiento. Concluyen que la entrega de consultas multidisciplinarias especializadas en cuidado paliativo mediante videoconferencia es

factible, puede mejorar los síntomas, generar ahorros de costos para los pacientes y sus familias y es satisfactoria para los usuarios. (Watanabe et al., 2013)

A nivel mundial uno de los más completos estudios es el realizado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el 2014, que incluyó a 230 países e indagó sobre la disponibilidad de cuidados paliativos. Revela que solo un 58 % de ellos tienen disponible uno o más sistema de cuidado paliativo. Lo más preocupante es que hasta el 83 % de la población mundial viven en países con acceso limitado o no existente a los opioides y analgésicos que son esenciales para el alivio del dolor en las enfermedades avanzadas (Organización Mundial de la Salud, 2014)

La región del Pacífico occidental concentra casi un tercio de todos los casos (29%), seguida de las regiones de Europa y el sudeste asiático (22% cada una). La distribución en las regiones de la Región de las Américas, África y Mediterráneo oriental es del 13%, 9% y 5% respectivamente (Fig. 1). Sin embargo, la Región de Europa tiene la tasa más alta por 100,000 habitantes, seguida de la Región del Pacífico Occidental, la Región de las Américas y la Región de África.

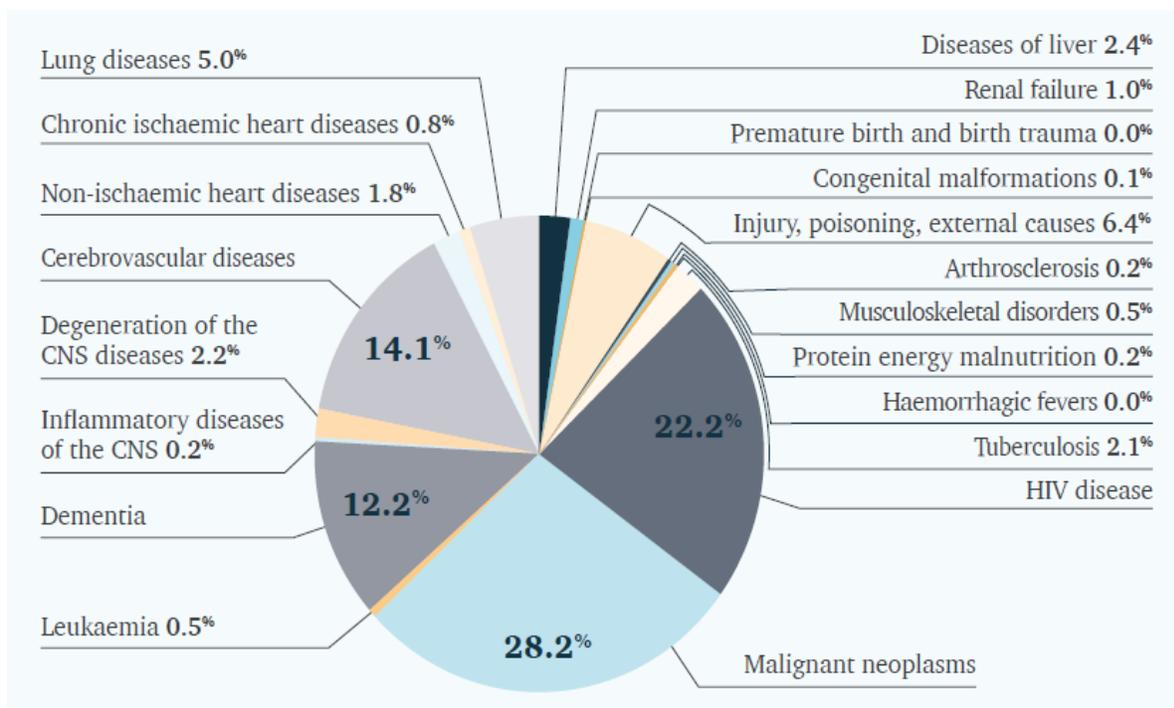
Figura 1 *Mapa mundial que muestra la distribución por regiones de personas que necesitan cuidados paliativos al final de su vida*



Fuente: *Global levels of palliative care development, 2017.*

Según la OMS los pacientes que padecen de enfermedades crónicas plausibles de Cuidados Paliativos como lo son enfermedades cardiovasculares (38,5%) y cáncer (34%), seguidas de enfermedades crónicas enfermedades respiratorias (10,3%), VIH / SIDA (5,7%) y diabetes (4,5%) Aunque los Cuidados Paliativos para los pacientes adultos a nivel mundial se reflejan ligados a las enfermedades oncológicas por el desarrollo concomitante que han presentado; la necesidad se encuentra en más del 70% para otras enfermedades no oncológicas como lo muestra en la figura 2.

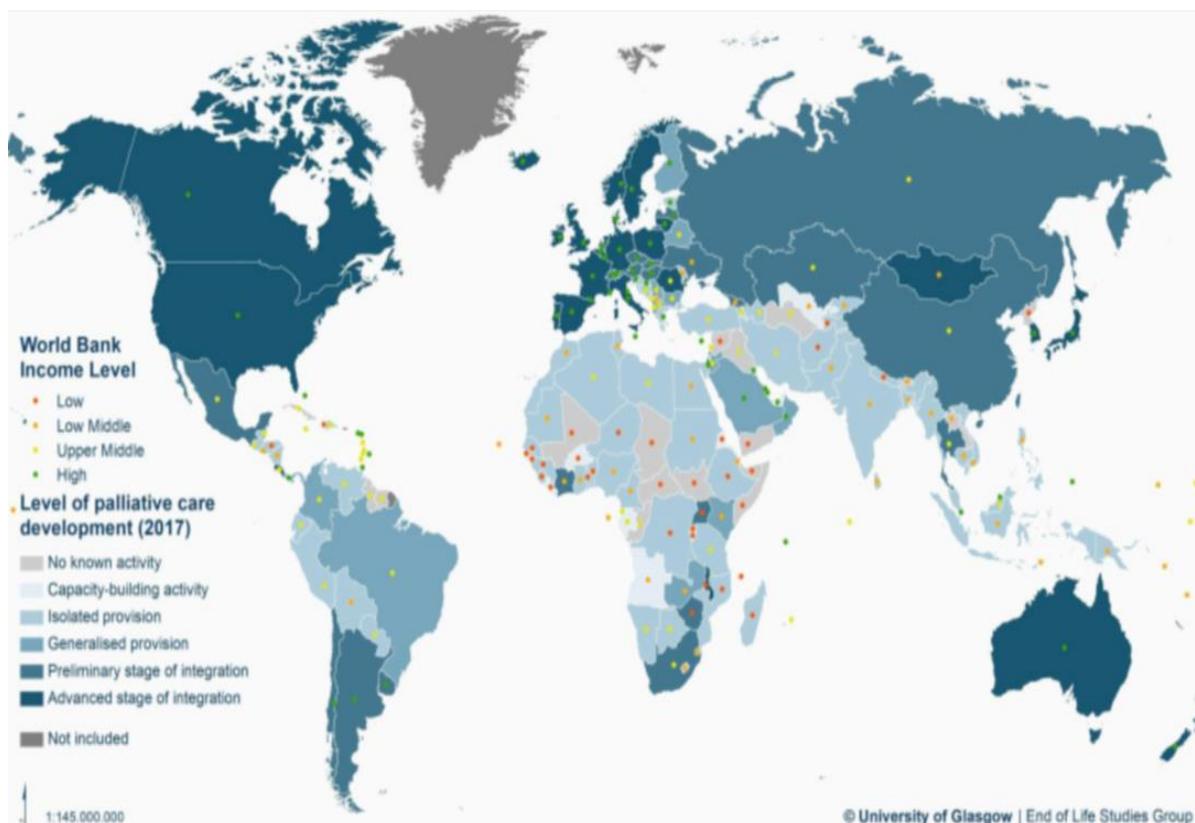
Figura 2 Necesidad mundial de cuidados paliativos para adultos por grupos de enfermedades (20+ años 2017)



Fuente: World Health Organization, 2020

Del mundo y los clasifica de acuerdo a niveles de desarrollo de cuidados paliativos utilizando una tipología de cuatro categorías: donde no existen actividad de cuidados paliativos conocidos (grupo 1); creación de capacidad actividad (grupo 2); Niveles de desarrollo de cuidados paliativos y niveles de ingresos al banco mundial (grupo 3) (Fig. 3); y los países donde los servicios de cuidados paliativos de hospicio estaban llegando a una medida de integración con el sistema de salud general (grupo 4) (OMS, 2017).

Figura 3 Niveles de desarrollo de cuidados paliativos y niveles de ingresos al banco mundial (grupo 3) Fuente: (WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 2002)



Fuente: Levels of palliative care development and World Bank income levels, 2017.

4.1.2 Estudios en Latinoamérica

Se presenta el primer estudio sistemático que recoge información de conjunto de 19 países latinoamericanos (de habla española o portuguesa), dando visibilidad a la situación de los cuidados paliativos. Es un estudio descriptivo de análisis comparativo de datos y/o estimaciones sobre el nivel de desarrollo de servicios e iniciativas de cuidados paliativos en Latinoamérica. Este estudio sigue las metodologías utilizadas en el Atlas de Cuidados Paliativos de la Asociación Europea (EAPC). Señalan que, aunque globalmente el desarrollo de cuidados paliativos ha mejorado en continentes como Europa y África, en Latinoamérica la mayoría de los países siguen en la misma

categoría, con la excepción de Argentina y Honduras que bajaron de categoría y Paraguay y Uruguay que aumentaron su desarrollo (Pastrana et al., 2012). En la figura 4 se muestra el nivel de desarrollo de cuidado paliativo de los países del continente americano y en la figura 5 como ha sido la evolución de este servicio.

Organización Panamericana de la Salud (2017) afirman que muchos sistemas nacionales de salud de América Latina y el Caribe se centran en la prevención de enfermedades, la asistencia prenatal, la subnutrición, etc. Todavía no tienen las condiciones para desarrollar los cuidados paliativos. En general, la calidad de vida durante el proceso de muerte es deficiente, con asistencia fragmentada, sufrimiento descontrolado, mala comunicación entre profesionales, pacientes y familias, y una gran carga para los cuidadores familiares.

Figura 4 Niveles de desarrollo de los cuidados paliativos en Latinoamérica



Fuente: International Association for Hospice and Palliative Care, (2021)

Figura 5 Surgimiento de Cuidados Paliativos por país y año



Fuente: International Association for Hospice and Palliative Care, 2021.

Calidad de atención basadas en análisis de regresión lineal múltiple. Concluyen que la baja priorización de los cuidados paliativos tanto en la formulación de políticas de atención de salud como en la educación del proveedor incide directamente en la calidad del servicio, tendencia que se mantiene en los países evaluados en el estudio. (Sánchez-Pedraza et al., 2017)

Dávalos & López (2017) describen las principales características que definen el desarrollo de los cuidados paliativos en Ecuador, mostrando que el sistema sanitario todavía no ofrece una amplia gama de servicios que permita llegar a toda la población que los necesita. No existe acceso

a morfina oral y el coste de ciertos medicamentos es muy elevado. Además, que la formación en cuidados paliativos continúa siendo una barrera.

En el 2014 el gobierno de Colombia incluyó una disposición en salud para personas con enfermedades avanzadas, degenerativas, terminales e irreversibles. Además de anexas guías de manejo en cuidados paliativos y de acceso a medicamentos opioides para el manejo de síntomas. (Calvache, 2020) En Colombia, el Instituto Nacional de Cancerología y la Pontificia Universidad Javeriana han desarrollado un programa de especialización para médicos, con especialidades en anestesia, oncología, rehabilitación, medicina interna y medicina familiar, entre otras, que tiene una experiencia de más de quince años. “Sus egresados han impactado positivamente el desarrollo de las unidades de dolor y cuidado paliativo en diferentes niveles de atención y en la consolidación de nuevos programas académicos en postgrado”. Finalmente “el entrenamiento formal en dolor y cuidado paliativo es la mejor manera de garantizar el continuo desarrollo de la especialidad en un país como Colombia, y de contribuir a mejorar la calidad de vida a través de una mejor atención de los pacientes, sobre bases sólidas y estructuradas” (Giraldo, 2005, pp. 68–75)

Tineo & Percy, determinan la necesidad y demanda de cuidados paliativos en fase terminal en pacientes readmitidos de tres hospitales nacionales de seguridad social de Lima y Callao. En el 83,3% de los pacientes con enfermedad terminal se identificó necesidad de cuidados paliativos, 20% lo había solicitado en alguna oportunidad, 18,3% sabía qué son cuidados paliativos y 91,7% tenía cuidador. Concluyen que se debe “implementar acciones para mejorar la detección de pacientes con enfermedades crónicas en fase terminal, que sean admitidos a los servicios de emergencia de hospitales terciarios” (2017, p. 50)

4.2 Marco conceptual

El cuidado se reconoce como una actividad que tiene el ser vivo y un proceso que sobrepasa en varios momentos inclusive el proceso salud – enfermedad. Swanson, a través de la teoría de los cuidados propone cinco procesos básicos secuenciales (conocimiento, estar con, hacer por, posibilitar y mantener las creencias), en los que se hace evidente el cuidado de enfermería, que se caracteriza por la actitud filosófica de la enfermera, la comprensión, los mensajes verbales y no verbales, las acciones terapéuticas y las consecuencias de los cuidados (Espinoza et al., 2018)

Para López & Reyes, es la atención que se brinda para mejorar la calidad de vida de los pacientes y familia de quienes padecen una enfermedad grave, crónica o potencialmente mortal, los cuales se espera que mediante un abordaje integral identifique las necesidades paliativas del paciente y su familia previniendo o tratando lo más rápidamente posible los síntomas de una enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento de una enfermedad y los problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados con una enfermedad o su tratamiento (Lopez Mantecón & Reyes Méndez, 2013)

La última definición de los Cuidados Paliativos de la OMS data del año 2020:

“Los cuidados paliativos son la manera de abordar una enfermedad avanzada e incurable cuyo propósito es brindar calidad de vida tanto a los pacientes como sus redes de apoyo, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, valoraciones adecuadas, además de la oportunidad de un tratamiento oportuno para los síntomas desagradables físicos, psicosociales y espirituales. (Organización Mundial de la Salud, 2020)

En situación de enfermedad terminal se suman una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica, donde podemos identificar las necesidades paliativas del sujeto. Dentro de estos encontramos elementos fundamentales como lo son la presencia de enfermedad avanzada, progresiva e incurable, falta de posibilidades razonables de propuestas de tratamiento específico, presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico muy representado con la presencia explícita o no de la muerte. (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014)

La calidad de vida y el confort de los pacientes antes de su muerte se puede optimizar con la aplicación de instrumentos básicos como lo son el control de síntomas, el apoyo emocional y comunicación con el sujeto de cuidado, red de apoyo y equipo interdisciplinar el cual debe permitir la adaptación a los objetivos variables del paciente, disponiendo de relaciones francas y honestas, donde se tenga la posibilidad de dar a conocer los temores y necesidades, para lo cual se deben plantear, asumir, practicar y evaluar los objetivos terapéuticos en cada síntoma. (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014)

5. Diseño metodológico

Toda investigación se fundamentó en un marco metodológico, el cual se define el uso de métodos, técnicas, instrumentos, estrategias y procedimientos a utilizar en el estudio que se desarrolló. Según Balestrini (2006, p.125) define “ El marco metodológico como la instancia referida a los métodos, las diversas reglas, registros, técnicas y protocolos con los cuales una teoría y sus métodos calculan las magnitudes de lo real” Según Wangenova Juárez & Villalobos de Weffer, el marco metodológico está referida al “como se realizó la investigación, muestra el tipo y diseño de la investigación, población, muestra, técnicas e instrumentos para la recolección de datos, validez y confiabilidad y las técnicas de análisis de datos” (2013, p. 60)

5.1. Tipo de estudio

Estudio descriptivo, que utiliza datos secundarios de mortalidad local del municipio de San Gil, departamento de Santander en un periodo comprendido 2015 - 2019, asociada a la causa de defunción para determinar la carga de sufrimiento grave relacionado con la salud como un predictor de la necesidad de cuidados paliativos de la población.

5.2. Fuentes de datos

Datos de mortalidad local de los años 2015 al 2019 procedente del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) en las cuales se consideran el sexo, la frecuencia de casos por condiciones de salud y grupos etarios. Se obtendrán las bases de datos por cada uno de los años del periodo de estudio, identificando los datos de la región objeto de análisis (código 68679).

5.3. Técnica, instrumento y procedimiento

Este estudio siguió los modelos propuestos por Sleeman y colaboradores (2019) para el análisis de la carga de sufrimiento grave relacionado con la salud, según lo definido por *Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief* con estimaciones de prevalencia de síntomas físicos y psicológicos en 20 condiciones de salud.

En la siguiente tabla se resume la prevalencia de síntomas utilizada como multiplicador para las 20 condiciones a examinar en la población local.

Tabla 3 Resumen de la prevalencia de los síntomas utilizada como multiplicador

| Condición | CIE-10 | Multiplicador |
|--|---|---|
| Fiebre hemorrágica | A02, A05, A20–28, A31, A32, A38, A40–49, A65–70, A74–79, A80–81, A87–89, A92–99, B0–04, B06–15, B25–49, B58–60, B64, B66–72, B74.3–74.9, B75, B78, B80–89, B91–99 | 5% |
| Tuberculosis | A15–19 | Tuberculosis farmacorresistente 100%, otros tipos 90% |
| VIH | B20–24 | 100% |
| Neoplasias malignas (excepto leucemia) | C0–97 (excepto C91–95) | 90% |

| | | |
|------------------------------------|---|--|
| | | |
| Demencia | F01–03, G30, G31 | 80% |
| Enfermedades inflamatorias del SNC | A33–35, A39, A50–53, A82, A83–86, B05, B56, B94·1, G0, G03, G04 | Sífilis 70%, sarampión 50%, tétanos 100%, meningitis 30%, Encefalitis 30%, tripanosomiasis 100%, rabia 90% |
| Enfermedades degenerativas del SNC | G06–12, G20–21, G23–25, G35–37, G40–41, G45–98 (excepto G72·1). | Enfermedad de Parkinson 65%, epilepsia 50%, esclerosis múltiple 100%, otras condiciones neurológicas 65% |
| Enfermedades cerebrovasculares | I60–69 | 65% |
| Cardiopatías no isquémicas | B57, I01–15, I30–33, I38, I40, I42 | Cardiopatía reumática 65%; Enfermedad hipertensiva del corazón 70%; miocardiopatía |

| | | |
|---|--|--|
| | | miocarditis y endocarditis 40%; Enfermedad de Chagas 30% |
| Cardiopatías isquémicas crónicas | I20–25 | 5% |
| Enfermedad pulmonar | J30–98 | EPOC 80%, otras enfermedades respiratorias excepto asma 50% |
| Enfermedad hepática | B65, K20–K22, K28–K31, K38– K66, K70–92 | Cirrosis del hígado 95%, otras enfermedades digestivas 30%, esquistosomiasis 70% |
| Falla renal | N0–19 | 45% |
| Trauma de nacimiento, bajo peso al nacer, y prematuridad | P03, P05, P07, P10–P15, P20–22, P24–29 | Complicaciones de parto prematuro 75%, asfixia de nacimiento y trauma de nacimiento 40% |

| | | |
|--------------------------------|------------------------------------|-----|
| Malformaciones congénitas | Q0–99 | 60% |
| Lesiones | V01–Y98 | 30% |
| Aterosclerosis | I0, I26–28, I34–37, I44–51, I70–99 | 35% |
| Desordenes musculoesqueléticos | M0–99 | 70% |
| Malnutrición | E40–46 | 10% |

Fuente: Traducción, *Lancet commission on Palliative Care and Pain Relief*, Clasificación internacional de enfermedades, decima versión.

5.4. Análisis de datos

Los datos de cada año se ordenaron por condiciones plausibles de cuidado paliativo, para luego calcular la carga de sufrimiento relacionado con la salud, haciendo uso del multiplicador definido por *Lancet Commission*. Posterior, se analizaron los datos de acuerdo con los objetivos específicos del presente estudio. El multiplicador definido para cada patología indica en un porcentaje determinado, el grado de sufrimiento relacionado con la salud.

La presentación de resultados se hizo haciendo uso de estadística descriptiva. Se construyó una tendencia a partir de la frecuencia acumulada de las condiciones de salud identificadas, estableciendo aquellas en las que se identifica una mayor carga de SHS.

5.5. Aspectos éticos

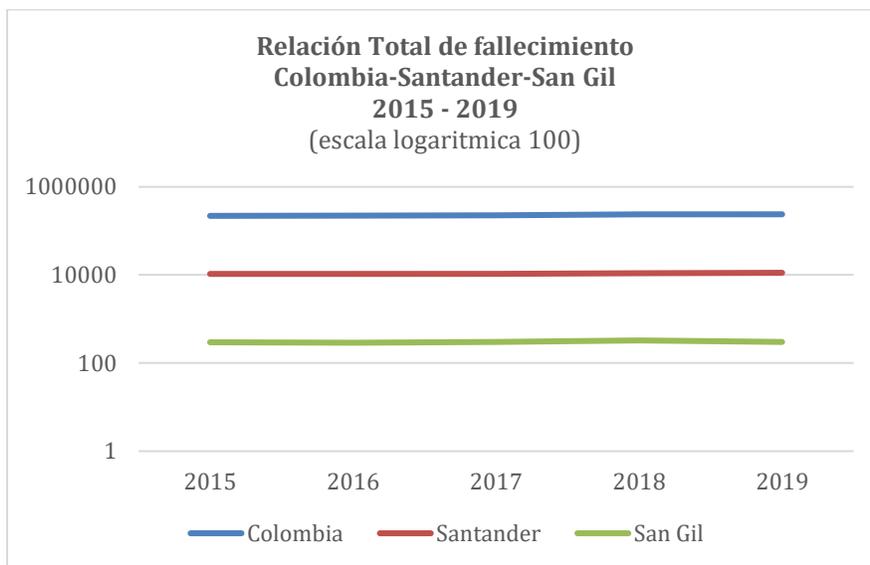
De acuerdo con la resolución 008430 de 1993, por tratarse de un estudio retrospectivo y de análisis secundario no se requiere aval de un comité de ética de investigación. Los datos utilizados en el análisis son de acceso público, obtenidos a través del sitio web del Departamento Administrativo Nacional de Estadística.

6. Resultados

Se realizó identificación de las necesidades paliativas a través de bases de datos del DANE - Mortalidad, se logró comprender el perfil de este suceso en el municipio San Gil - Santander. Posteriormente los datos se organizaron para establecer la carga de sufrimiento, la frecuencia de condiciones plausibles de Cuidados Paliativos y la tendencia en el comportamiento de la morbilidad. A continuación, se realiza la descripción de los hallazgos identificados en el estudio.

Al realizar la identificación de las necesidades paliativas a través de bases de datos del DANE se logró comprender la relación de mortalidad del municipio San Gil que presentan datos del total de fallecidos de 1515 personas durante el periodo de 2015 a 2019, se permite identificar que el departamento de Santander representa el 5% de la mortalidad con 53.979 fallecidos en Colombia y el municipio de San Gil representando el 3% de los fallecimientos en el departamento de Santander. (Grafica 1)

Grafica 1. Relación total de fallecimientos Colombia/ Santander/ San Gil 2015 – 2019)

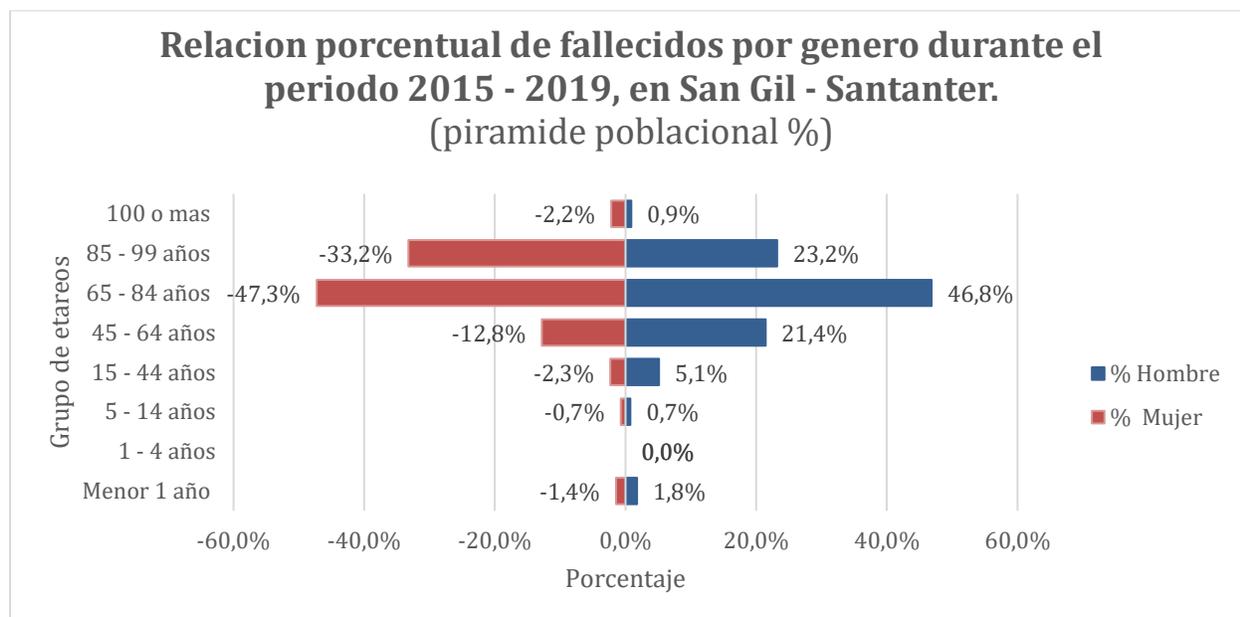


Fuente de datos: DANE, Mortalidad año 2015 – 2019.

6.1 Carga del sufrimiento grave relacionado con la salud por grupos etarios y sexo

Al realizar el análisis de los fallecimientos por sexo y rangos de edad siguiendo el modelo de Sleeman se identifica un total de 1235 (81.5%) fallecimientos incluidos en las patologías identificadas como plausibles de Cuidados Paliativos. Se identifica que el grupo etario de 65 a 84 años prevalecen los fallecimientos de mujeres, con un 47.3 % y un 47.8% de hombres fallecidos en este grupo durante el periodo evaluado. Se observa que los hombres fallecidos en el grupo de 45 -64 años un mayor porcentaje 21.4% relacionado con las mujeres con un 12.8%, mientras que las mujeres alcanzan un mayor porcentaje en los grupos de 85 – 99 años un 33.2%. (Gráfica 2)

Gráfica 2. Distribución de casos por género y grupo de edades.

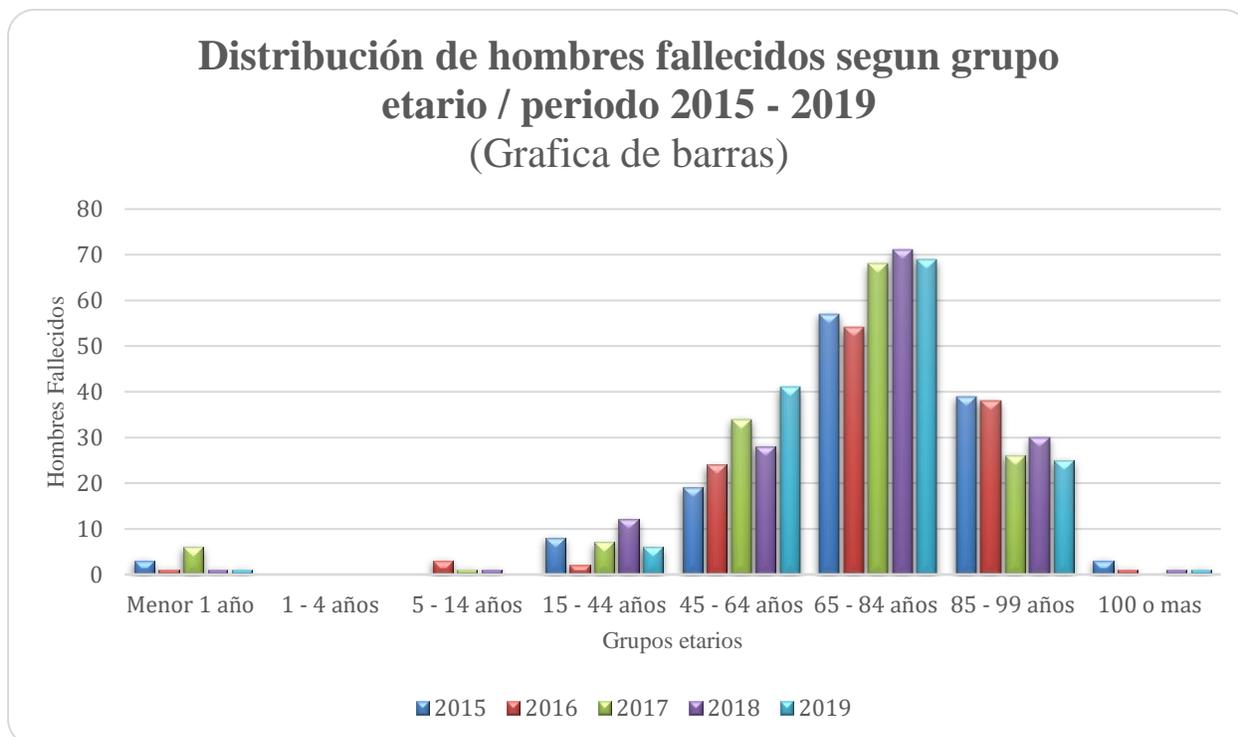


Fuente; DANE- Gráfica, Elaboración Propia.

Se obtuvo como resultado que los casos de fallecidos por género masculino evidenciándose durante el periodo estudiado años 2015 – 2019, se presentaron en el grupo etario de 65 a 84 años un total de 319 hombres fallecidos durante este periodo, seguido del grupo de 85 a 99 años donde

se presentaron un total de 158 fallecidos y el grupo de 45 a 64 años un total de 146 hombres fallecidos, se observa la tendencia al aumento de casos en este rango de edad por año transcurrido. Se pudo obtener información de usencia de fallecimientos en la población de 1 a 4 años. (Grafica 3)

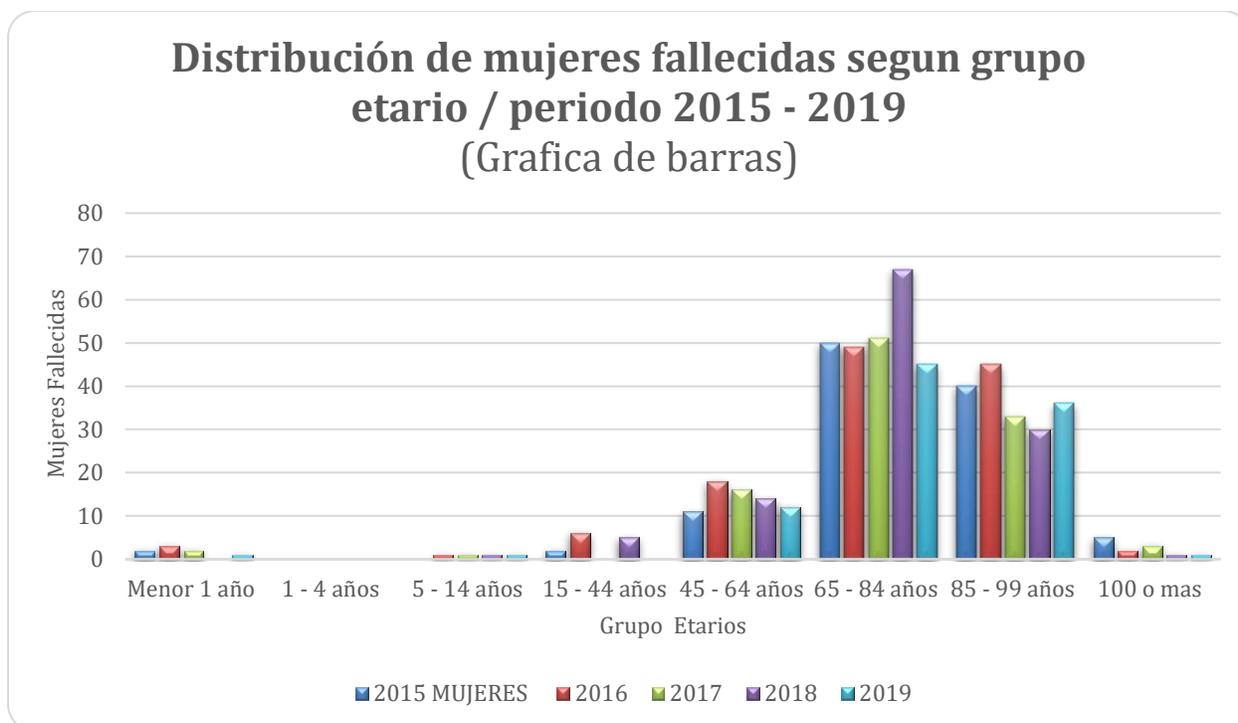
Gráfica 3. Distribución de casos por género masculino y grupo etarios.



Fuente: DANE - Grafica, Elaboración Propia.

Se presenta un comportamiento similar el género femenino, donde el mayor número de mujeres fallecidas se presentan en el grupo etario de 65 - 84 años con un total de 262. seguido del grupo de 85 – 99 años con un total de 184 mujeres y en el grupo de 45 a 64 años un total de 71 mujeres fallecidas, se evidencia ausencia de mujeres fallecidas en el rango de edad de 1 a 4 años. (Gráfica 4).

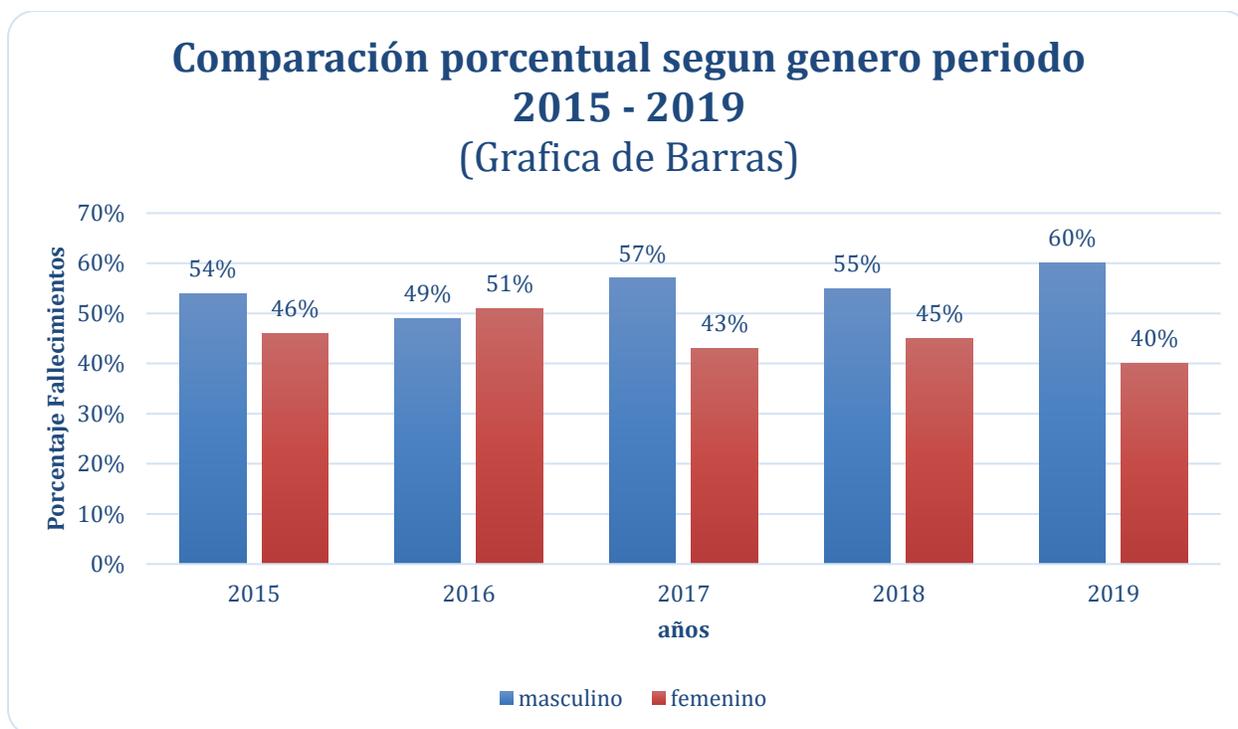
Gráfica 4. Distribución de casos por género femenino y grupo etarios.



Fuente: DANE. - Grafica, Elaboración Propia.

La gráfica 5 representa la distribución porcentual de fallecidos por género y año incluidos en el modelo según Sleeman. En el 2015 se presentaron 239 casos de los cuales el 54% corresponden al género masculino 46% al género femenino. En el 2016 se reportaron 247 fallecimientos de los cuales 49% eran masculinos y 51% femeninos. Para el 2017 los decesos fueron 248, 57% masculinos y 43% femeninos. En el 2018 de 262 fallecidos, 55% eran hombres y 45% mujeres y para el 2019 de 239 fallecidos, 60% corresponden al género masculino y 40% al femenino. En la mayoría de los años los hombres estuvieron aproximadamente 10 puntos porcentuales por encima de las mujeres a excepción del 2016 donde la distribución de fallecidos por sexo fue similar (Grafica 5).

Gráfica 5. Distribución porcentual por género durante periodo 2015 - 2019



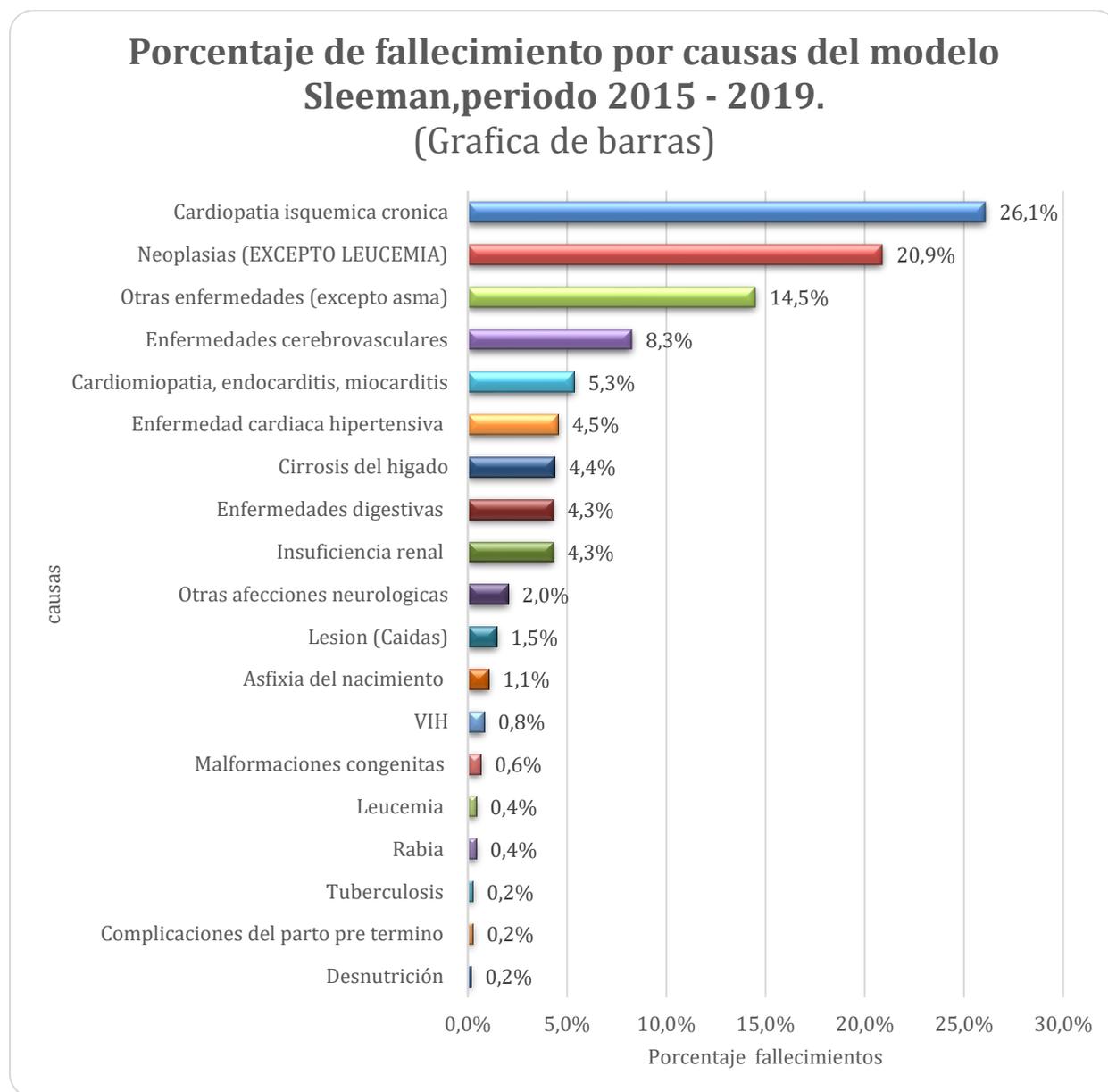
Fuente: DANE. Porcentaje de fallecimientos, elaboración propia

6.2 Carga de sufrimiento según modelo Sleeman y colaboradores.

Según los modelos propuestos por Sleeman y colaboradores (Sleeman, 2019) para el análisis de la carga de sufrimiento grave relacionado con la salud y según lo definido por *Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief* con estimaciones de prevalencia de síntomas físicos y psicológicos en 20 condiciones de salud donde agrupa 37 posibles causas de fallecimiento; en el presente estudio según los reportes del DANE se identifica incluidos durante el periodo en el municipio de San Gil - Santander. Un total de 1235 fallecidos con estas causas identificadas donde el 26.1 % corresponde Cardiopatía Isquémica Crónica, 20.9% Neoplasias maligna (excepto leucemia), 14.5% otras enfermedades, excepto asma, 8.3% enfermedades cerebrovasculares, 5.3% cardiomiopatía, miocarditis y endocarditis, 4.5% enfermedad cardiaca hipertensiva, 4.4% cirrosis del hígado, 4.3 enfermedades digestivas e insuficiencia renal, los

cuales las principales causas de fallecimientos corresponden a enfermedades no transmisibles y por ende a pacientes plausibles de atención paliativa. (Gráfica 6)

Gráfica 6. Distribución porcentual de fallecimientos por causas de acuerdo a modelo propuestos Sleeman, durante periodo 2015 – 2019 San Gil – Santander.



Fuente: DANE. Porcentaje de fallecimientos, elaboración propia

En relación del modelo propuesto por Sleeman y colaboradores y las bases de datos del DANE mortalidad San Gil, Se encontró similitud en un 54 % (20) de las causas de fallecimiento en el municipio de San Gil – Colombia del modelo propuesto. No se encontraron datos de mortalidad a causas como: Fiebre Hemorrágica, Demencia, Sífilis, Sarampión, Tétano, Meningitis, Encefalitis, Tripanosomiasis, Enfermedad de Parkinson, epilepsia, Esclerosis Múltiple, Cardiopatía Reumática, Enfermedad de Chagas, EPOC, Esquistosomiasis, Aterosclerosis y Trastornos Musculoesqueléticos; dando como resultado un posible subregistro de causantes de mortalidad.

Al realizar los análisis encontrados en las bases de datos del DANE del municipio de San Gil - Santander, sobre las condiciones de salud causante de fallecimiento durante el periodo 2015 – 2019, se identifica la principales causas de fallecimiento: Cardiopatía isquémica crónica con (322 casos), neoplasias malignas (excepto leucemia) 258 casos, enfermedades respiratorias, excepto asma 179 casos, enfermedades cerebrovasculares 102 casos, enfermedad cardiaca hipertensiva 56 casos, cirrosis del hígado 54 casos y las enfermedades digestivas e insuficiencia renal con un total 53 casos cada uno, siendo las principales causas de fallecimientos en este municipio las enfermedades crónicas no transmisibles. (Tabla 1)

Tabla 1. Carga de sufrimiento Según condiciones de salud, durante el periodo 215 – 2019 San Gil – Santander.

| TOTAL, DE CAUSAS DE FALLECIMIENTO DURANTE PERIODO 2015 - 2019 SEGÚN CARGA DE SUFRIMIENTO | | |
|---|---|----------------------|
| Causa de Fallecimiento | Total, de fallecimientos periodo 2015 – 2019 | Multiplicador |
| cardiopatía isquémica crónica | 322 | 5% |
| Neoplasias (EXCEPTO LEUCEMIA) | 258 | 90% |
| Otras enfermedades (excepto asma) | 179 | 50% |

| | | |
|--|-------------|-------------|
| Enfermedades cerebrovasculares | 102 | 65% |
| Cardiomiopatía, endocarditis, miocarditis | 66 | 40% |
| Enfermedad cardiaca hipertensiva | 56 | 70% |
| Cirrosis del hígado | 54 | 95% |
| Enfermedades digestivas | 53 | 30% |
| Insuficiencia renal | 53 | 45% |
| Otras afecciones neurológicas | 25 | 65% |
| lesión (caídas) | 18 | 30% |
| Asfixia de nacimiento y trauma de nacimiento | 13 | 40% |
| VIH | 10 | 100% |
| Malformación congénita | 8 | 60% |
| Leucemia | 5 | 90% |
| Rabia | 5 | 90% |
| Tuberculosis | 3 | 90% |
| Complicaciones de parto prematuro | 3 | 75% |
| Desnutrición | 2 | 10% |
| Total, de muertes acumuladas | 1235 | |

Fuente: Elaboración propia.

Posterior a la identificación de las principales causas de mortalidad de San Gil – Santander en el periodo 2015 – 2019, se usaron los multiplicadores planteados por Sleeman y colaboradores permitiendo de esta manera calcular la carga de sufrimiento que padecieron las personas quienes fallecieron a causas de estas enfermedades y presentaron sufrimiento grave relacionado con la enfermedad.

Dando respuesta al objetivo de investigación se obtiene como resultado con la información extraída de las base de datos de mortalidad del DANE , una carga de sufrimiento por patología

donde se evidencia 322 paciente fallecidos a causa de cardiopatía isquémica crónica, se aplica el multiplicador obteniendo como resultado 16 personas padecieron sufrimiento durante el padecimiento de su enfermedad y al final de la vida, seguido de neoplasias (excepto leucemia) 258 casos de fallecimientos al aplicar el modelo de medición de sufrimiento obtuvo 232 casos de personas con sufrimiento, otras enfermedades (excepto el asma) con un total de 179 casos, 90 de estos presentaron durante su padecimiento y final de vida alta carga de sufrimiento, en enfermedades cerebrovasculares un total de 102, y posterior a la aplicación del modelo se reporta 66 personas con carga de sufrimiento a causa de esta patología. Siendo un total de 617 personas fallecidas que necesitaron atención por Cuidados Paliativos, siendo esta el 49.9% de la población fallecida en San Gil - Santander (Tabla 2).

Tabla 2. Relación entre condición de salud y carga de sufrimiento grave.

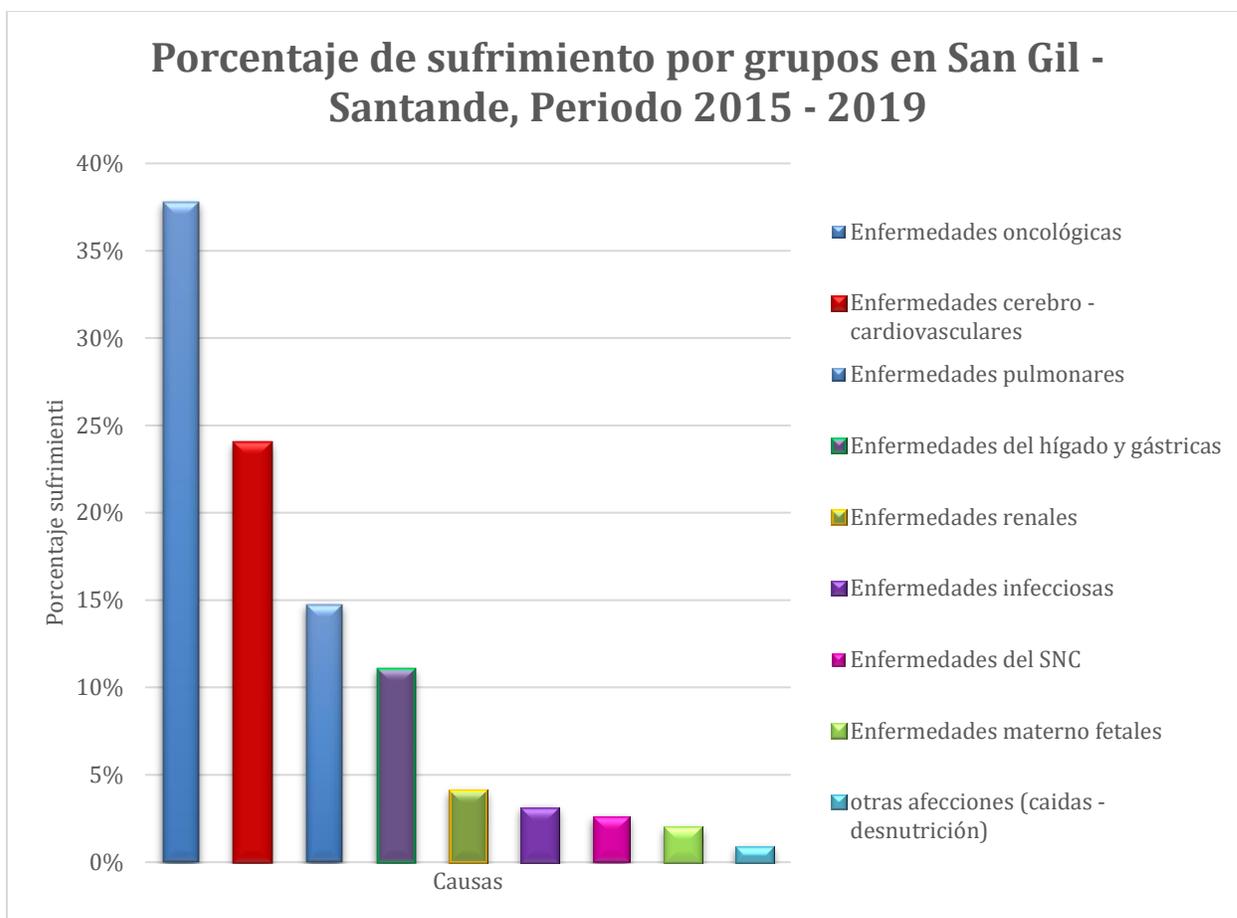
| TOTAL, DE CAUSAS DE FALLECIMIENTO DURANTE PERIODO 2015 - 2019 RELACIONADO CON EL SUFRIMIENTO | | |
|---|---------------------------------|---|
| Causa de Fallecimiento | Total, de fallecimientos | Resultado de SHS periodo 2015 – 2019 |
| cardiopatía isquémica crónica | 322 | 16 |
| Neoplasias (EXCEPTO LEUCEMIA) | 258 | 232 |
| Otras enfermedades (excepto asma) | 179 | 90 |
| Enfermedades cerebrovasculares | 102 | 66 |
| cardiomiopatía, endocarditis, miocarditis | 66 | 26 |
| Enfermedad cardíaca hipertensiva | 56 | 39 |
| Cirrosis del hígado | 54 | 51 |
| Enfermedades digestivas | 53 | 16 |
| Insuficiencia renal | 53 | 24 |
| Otras afecciones neurológicas | 25 | 16 |
| lesión (caídas) | 18 | 5 |

| | | |
|--------------------------------------|-------------|------------|
| Asfixia del nacimiento | 13 | 5 |
| VIH | 10 | 10 |
| Malformaciones congénitas | 8 | 5 |
| Leucemia | 5 | 5 |
| Rabia | 5 | 5 |
| Tuberculosis | 3 | 3 |
| Complicaciones del parto pre termino | 3 | 2 |
| Desnutrición | 2 | 0 |
| TOTAL | 1235 | 617 |

Fuente: Elaboración propia.

Se realiza agrupación de las causa de condiciones de salud por sistemas los fallecidos que padecieron sufrimiento grave (617 casos) siendo el 100% de las personas plausibles de Cuidados Paliativos; se obtuvo que el 38% de la población fallecida con sufrimiento fueron quienes padecieron enfermedades oncológicas, seguido del 24% de la población que fallece a causa de enfermedades cerebro – cardiovasculares, siendo el 15% la población que fallece a causa de enfermedades pulmonares y el 11% fallecidos a causa de enfermedades del hígado y vías digestivas. Lo que significa que las enfermedades crónicas no transmisibles son candidatas para recibir atención paliativa desde el momento de su padecimiento y al final de la vida. (Grafica 7)

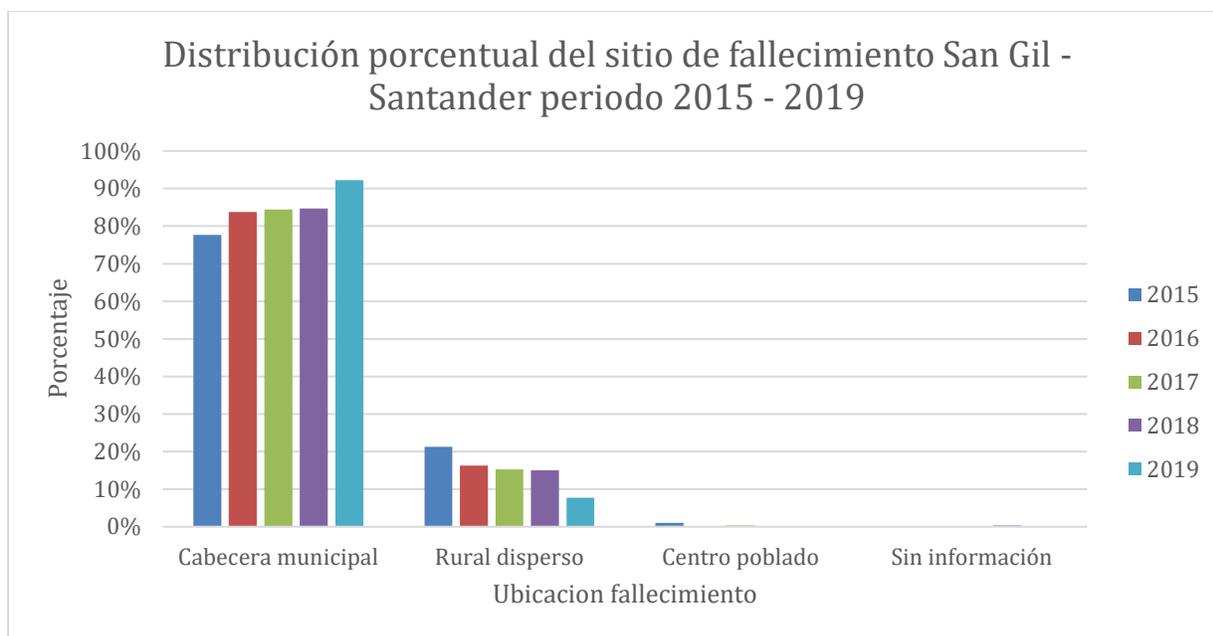
Gráfica 7. Grupo de condiciones de salud que causan sufrimiento grave.



Fuente: Elaboración propia.

Finalmente, en cuanto al sitio de fallecimiento en promedio el 85% de los decesos ocurren en la cabecera municipal, lo que deja un muy bajo porcentaje a los fallecimientos en zonas rurales. Evidenciándose la tendencia a que las personas fallezcan con mayor frecuencia en área urbana, que, en sus sitios de residencia y procedencia, visibilizando la necesidad del provisionamiento de Cuidados Paliativos. (Gráfica 8)

Gráfica 8. Distribución porcentual de sitio de fallecimiento.



Fuente: DANE, Elaboración propia.

7. Discusión

La plausibilidad de Cuidado Paliativo cada día va aumentando teniendo en cuenta que el incremento de las enfermedades crónicas no transmisibles, su larga duración y sus complicaciones hacen que las personas vivan con tratamientos activos, pero con poca calidad de vida, como se pudo ver en el análisis realizado en las bases del DANE (2015 -2019) donde la mortalidad del municipio de San Gil – Santander, es similar en el comportamiento a nivel mundial siendo las causas principales de defunción atribuibles a tres grandes cuestiones: las enfermedades cardiovasculares (cardiopatías isquémicas, accidentes cerebrovasculares) las cuales en el estudio de *Lancet Commission* se le es asignado un multiplicador de baja denominación de acuerdo con el comportamiento de la enfermedad y la carga que esta misma le genera a la persona que en la mayoría de las ocasiones no son intervenidas por un equipo de cuidados paliativos, las enfermedades respiratorias (enfermedad pulmonar obstructiva crónica, infecciones de las vías respiratorias inferiores) y las afecciones neonatales, que engloban la asfixia y el traumatismo en el nacimiento, la septicemia e infecciones neonatales y las complicaciones del parto prematuro (OMS, 2020).

Dando respuesta al modelo propuesto por Sleeman donde relaciona estas condiciones permitiendo la proyección de carga de sufrimiento futura en patologías como neoplasias malignas, enfermedades respiratorias (exceptuando el asma) y enfermedades cerebrovasculares. Por lo que lo anterior tiene relación con los resultados obtenidos en el presente estudio y *the lancet commission* con respecto a la población mundial donde las patologías con mayor prevalencia y con más carga de sufrimiento requiriendo mayor disponibilidad y demanda de la prestación de servicios de cuidado paliativo como lo son las enfermedades cardio cerebrovasculares, neoplasias malignas, enfermedades virales como el VIH, tuberculosis, cardiopatías no isquémicas. Sin

embargo otras enfermedades que son reportadas en Lancet Commission como enfermedades con alta carga de enfermedad y de mortalidad como lo son fiebre hemorrágica, tuberculosis y demencias en los registros dados por el DANE en los años de revisión son casi insuficientes, aunque pueden estar en subregistros ya que el sistema de notificación en la mayoría de los casos se reportan como complicaciones de la enfermedad y no de la enfermedad en sí misma.

Por lo que se identifica que la población con enfermedades crónicas no transmisibles requerirán para los próximos años cuidados paliativos accesibles siendo este un eje transversal en todos los niveles de atención ya que esto les permitirá a muchas personas lograr mejorar su calidad de vida, dando respuesta a lo referido la Asamblea Mundial de la Salud en el 2014 donde cita que es un deber ético de los profesionales y los sistemas de salud es aliviar el dolor y el sufrimiento mediante control de síntomas físicos, psicosociales o espirituales independientemente si la enfermedad se puede curar, de esta manera mejorando la experiencia del paciente con respecto a la satisfacción de sus necesidades.

Se identifica entre la poca disponibilidad y falta de acceso a los cuidados paliativos relacionados con la atención primaria en salud, donde es inseparable la relación entre estos dos aspectos la nueva declaración de Astana de 2018 y la Asamblea Mundial de la Salud en el 2009 donde se reafirmó los principios de la atención primaria en salud en la cual incluían la equidad, solidaridad, justicia social, acceso universal, la acción multisectorial y la descentralización. Siendo estos también principios por los que apuesta la ideología de los cuidados paliativos.

En el presente estudio se identifica, que una de las principales barreras de acceso a estos servicios corresponde a la ubicación geográfica, en la cual se identifica a San Gil – Santander como un municipio donde su principio es la ruralidad se obtuvo con resultado que los fallecimientos se realizaron en un poco porcentaje en el sitio real de residencia de los pacientes, obligando el traslado

de estos al final de la vida a la cabecera municipal, igualmente se puede evidenciar esta premisa en el estudio realizado entre enero 2015 y 31 diciembre 2016 en el cual se incluyeron 56 participantes, entre pacientes con diagnóstico de cáncer gástrico, cuidadores y profesionales de Santander en cualquier nivel de atención (Claudia Uribe, Mayo 2019) permitiéndose identificar las principales barreras: económicas, administrativas, cultural, comunicación, geográficas para el acceso a los servicios de cuidados paliativos. Y es así como a nivel nacional la prestación de este servicio se evidencia de una forma desigual de acuerdo a las áreas geográficas, en la cual ha sido identificada en un estudio realizado en el 2020 cuyo objetivo fue comprender el desarrollo regional de los Cuidados Paliativos en Colombia a través de indicadores internacionales mostrando como resultado que el 41% de las personas que fallecen en el país necesitan atención paliativa, y la relación de la población en los servicios especializados corresponde a 0,5/100.000 habitantes. Evidenciándose aún disparidad en las regiones frente al provisionamiento de estos servicios (Sanchez - Cardenas Miguel, 2021).

Durante el 2017 se publica *alleviating the Access abyss in palliative care and pain relief – an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission repor*, medición de la carga global de sufrimiento grave relacionado con la salud, permitiendo clasificar internacionalmente las enfermedades que dan como resultado un sufrimiento severo o la muerte siendo suficiente para requerir intervención de cuidados paliativos en cualquier ciclo vital provocando síntomas desagradables tanto físicos como psicológicos especialmente en los países de ingresos bajos y medios. (Knaut felicia marie, 2017) clasificando 20 condiciones de salud como son: arterosclerosis, enfermedades cerebrovasculares, cardiopatías isquémicas crónicas, malformaciones congénitas, enfermedades del SNC, demencia, enfermedades del hígado, fiebres hemorrágicas, VIH, lesiones (caídas), envenenamiento, neoplasias malignas, leucemia,

enfermedades pulmonares, cardiopatías no isquémicas, nacimiento prematuro y trauma del nacimiento, desnutrición, insuficiencia renal y tuberculosis. Se evidencia que en el municipio de San Gil – Santander, durante el periodo del 2015 - 2019 las anteriores condiciones representan las principales causas de fallecimiento y por ende alta carga de sufrimiento relacionadas con el padecimiento de estas condiciones.

Con la esperanza de vida actual y el envejecimiento de la población son cada vez mayor el total de ancianos frágiles y la incidencia de enfermedades crónicas no transmisibles, por ende más necesario la presencia de los cuidados paliativos accesible para todos, proyectándose entre el 2015 y 2050 lo cual tiene relación con la revisión sistemática realizada en 2015 en el área rural donde la atención primaria en salud se posiciona como la más importante ya que será quien identifica las necesidades de las poblaciones esto de la mano con enfermeras y médicos que se han entrenado disminuyendo el impacto de la carga de sufrimiento en general sumado a esto las consultas de telemedicina por especialidades a las que sean de difícil acceso esto dará soporte a las comunidades y mejoramiento de calidad de vida esto proporcionando un impacto positivo en salud, ya que la población mayor de 60 años se incrementará en el doble y personas más de 80 años o más se proyecta que se tipifica, especialmente en América latina, caribe, Asia y África, (Nations, 2015) situación que ha venido presentándose en San – Gil en el periodo analizado y en la proyección realizada para los futuros años.

8. Conclusiones

- Las principales causas de mortalidad en el municipio de San Gil – Santander, corresponde a enfermedades crónicas: cardiopatía isquémica crónica, neoplasias, enfermedades respiratorias, enfermedades cerebrovasculares, cardiomiopatía, endocarditis, miocarditis, enfermedad cardiaca hipertensiva.
- El 49.9% (617 casos) que fallecieron en el municipio de San Gil – Santander, presentaron alta carga de sufrimiento, y por ende eran plausibles de la atención paliativa, de los cuales el 85%, de la población del municipio de San Gil- Santander, fallece en el área urbana.

9. Recomendaciones

- Fomentar desde el área formativa el desarrollo de proyectos de investigación para determinar las necesidades paliativas en diferentes regiones del país.
- Identificar las barreras de acceso a los servicios de Cuidados Paliativos de la población rural.

10. Limitaciones

- Al ser un estudio retrospectivo transversal, no permitió evaluar otros aspectos importantes a la hora de abordar el cuidado paliativo como lo son comorbilidades asociadas, acceso a sistemas de salud, atención paliativa, entre otros.
- Al ser obtenidos los datos de fuentes secundarias se puede incurrir sesgos que no se han tenido en cuenta en el presente estudio, adicional posibles sesgos de información por inadecuados registros (mortalidad)
- El proyecto de trabajo de grado propuesto de forma inicial, se modificó por cuenta de la crisis generada entorno a la pandemia de COVID-19.

Bibliografía

- Aguilar Hurtado, M. (2020). *Plan territorial de salud “Santander contigo y para el mundo” 2020 – 2023*. Secretario de Salud Departamental.
- Amado Tineo, J. P. (2017). *Necesidad y demanda de cuidados paliativos en pacientes readmitidos a emergencia de adultos de hospitales nacionales del seguro social, Lima 2016* [Universidad Nacional Mayor de San Marcos]. http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/6847/Amado_tj.pdf?sequence=2
- Cai, Y., & Lalani, N. (2021). Examining Barriers and Facilitators to Palliative Care Access in Rural Areas: A Scoping Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 39(1), 123–130. <https://doi.org/10.1177/10499091211011145>
- Caruso Brown, A. E., Howard, S. C., Baker, J. N., Ribeiro, R. C., & Lam, C. G. (2014). Reported availability and gaps of pediatric palliative care in low-and middle-income countries: a systematic review of published data. *Journal of Palliative Medicine*, 17(12), 1369–1383. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4268583/>
- Ceronsky, L., Shearer, J., Weng, K., Hopkins, M., & McKinley, D. (2013). Minnesota Rural Palliative Care Initiative: building palliative care capacity in rural Minnesota. *Journal of Palliative Medicine*, 16(3), 310–313. <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2012.0324>
- Congreso de la República. (2014). Ley Consuelo Devis Saavedra. In *Congreso de la República*. Congreso de la República. <https://bit.ly/3rbQttj>
- Correa-Quezada, R., Celi Sánchez, K. V., & Gómez Correa, F. (2017). *Memorias recir. Perspectivas del desarrollo regional sustentable en Ecuador. Tomo II*. Universidad Técnica Particular De Loja. <https://bit.ly/3LNpmfV>
- Cuevas, L. M. T., Mosquera, L. N. P., Cuevas, J. R. T., & Martínez, C. L. Z. (2018). Determinantes sociales de la salud autorreportada: Colombia después de una década. *Capital Humano*, 10(14), 5.
- DANE. (2018). Estadísticas Vitales. In DANE. DANE.

https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/poblacion/bt_estadisticasvitalas_2018pre-29-junio-2018.pdf

Davis, M. P., Vanenkevort, E. A., Elder, A., Young, A., Correa Ordonez, I. D., Wojtowicz, M. J., Ellison, H., Fernandez, C., Mehta, Z., Behm, B., Digwood, G., & Panikkar, R. (2022). The Financial Impact of Palliative Care and Aggressive Cancer Care on End-of-Life Health Care Costs. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 10499091221098062. <https://doi.org/10.1177/10499091221098062>

Dirección de Epidemiología y Demografía. (2020). *Análisis de Situación de Salud (ASIS) Colombia, 2020*. Ministerio de Salud y Protección Social. <file:///C:/Users/biblioreferencia/Downloads/asis-2020-colombia.pdf>

Espinoza, J. B. R., Hernández, M. de L. G., Becerril, L. C., Galindo, L. V., & Kempfer, S. S. (2018). Adaptación del modelo de Kristen Swanson para el cuidado de enfermería en adultas mayores. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 27(4), 1–11. <https://doi.org/10.1590/0104-07072018000660017>

Firth, A. M., O'Brien, S. M., Guo, P., Seymour, J., Richardson, H., Bridges, C., Hocaoglu, M. B., Grande, G., Dzingina, M., Higginson, I. J., & Murtagh, F. E. M. (2019). Establishing key criteria to define and compare models of specialist palliative care: A mixed-methods study using qualitative interviews and Delphi survey. *Palliative Medicine*, 33, 1114–1124.

Fulton, J. J., LeBlanc, T. W., Cutson, T. M., Porter Starr, K. N., Kamal, A., Ramos, K., Freiermuth, C. E., McDuffie, J. R., Kosinski, A., Adam, S., Nagi, A., & Williams, J. W. (2018). Integrated outpatient palliative care for patients with advanced cancer: A systematic review and meta-analysis. *Palliative Medicine*, 33(2), 123–134. <https://doi.org/10.1177/0269216318812633>

Giraldo, R. L. (2005). Educación en dolor y cuidados paliativos: reflexiones sobre un programa de entrenamiento formal en Colombia. *Persona y Bioética*, 9(2), 68–75. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2053417>

Hancock, S., Preston, N., Jones, H., & Gadoud, A. (2019). Telehealth in palliative care is being described but not evaluated: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 18(1), 114. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0495-5>

- Heavener, N., Branch, P. K., DeCourtney, C. A., Jones, K., & Merriman, M. P. (2019). Adaptación del modelo de Kristen Swanson para el cuidado de enfermería en adultas mayores. *Journal of Palliative Medicine*, 6(3), 501–510. <https://doi.org/10.1089/109662103322144871>
- International Association for Hospice and Palliative Care. (2021). *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020* (2ª edición). <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/8/Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamerica 2020.pdf>
- Khalil, H., Poon, P., Byrne, A., & Ristevski, E. (2018). Challenges Associated with Anticipatory Medications in Rural and Remote Settings. *Journal of Palliative Medicine*, 22(3), 297–301. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0354>
- Lafci, D., Yildiz, E., & Pehlivan, S. (2021). Nurses' views and applications on palliative care. *Perspectives in Psychiatric Care*, 57(3), 1340–1346. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/ppc.12695>
- Lopez Mantecón, A. M., & Reyes Méndez, M. C. (2013). Cuidados paliativos. Una necesidad en la atención reumatológica. *Revista Cubana de Reumatología*, 15(1), 25–29. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-59962013000100005
- Lou Kelley, M. (2017). Developing rural communities' capacity for palliative care: a conceptual model. *Journal of Palliative Care*, 23(3), 143–153. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/082585970702300304>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2016a). *Análisis de situación de salud (ASIS) Colombia* (p. 163). Ministerio de Salud y Protección Social. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/asis-colombia-2016.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2016b). *Decreto Único Reglamentario 780*. Ministerio de Salud y Protección Social. <https://www.minsalud.gov.co/Normativa/Paginas/decreto-unico-minsalud-780-de-2016.aspx>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2016c). Mortalidad general por grandes causas. In *Análisis de situación de salud (ASIS) Colombia* (p. 163). Ministerio de Salud y Protección Social.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/asis-colombia-2016.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2018). *ABECÉ Cuidados Paliativos* (pp. 1–10). Ministerio de Salud y Protección Social. <https://bit.ly/3v32P7V>

Murday, P., Downing, K., Gaab, E., Misasi, J., & Michelson, K. N. (2021). A Qualitative Study Describing Pediatric Palliative Care in Non-Metropolitan Areas of Illinois. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 39(1), 18–26. <https://doi.org/10.1177/10499091211005700>

Organización Mundial de la Salud. (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. Worldwide Palliative Care Alliance. https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/Global_Atlas_of_Palliative_Care-4-1.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2020). *Cuidados paliativos*. Organización Mundial de La Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Organización Panamericana de la Salud. (2017). *Salud en las Américas+ Resumen: panorama regional y perfiles de país*. <https://www.paho.org/salud-en-las-americas-2017/wp-content/uploads/2017/09/Print-Version-Spanish.pdf>

Ortíz Rodríguez, H. (2020). *Plan de Desarrollo “San Gil con visión ciudadana 2020- 2023.”* Alcaldía Municipal de San Gil.

Pastrana, T., Lima, L., Centeno, C., Wenk, R., Eisenchlas, J., Monti, C., & Rocafort, J. (2012). *Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica*. IAHPHC Press. [https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/34465/1/Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamerica.pdf](https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/34465/1/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20de%20Latinoamerica.pdf)

Rodríguez-Triana, D. R., & Benavides-Piracón, J. A. (2016). Salud y ruralidad en Colombia: análisis desde los determinantes sociales de la salud. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 34(3), 359–371. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2016000300359

Sánchez-Pedraza, R., Sierra-Matamoros, F., & Morales-Mesa, O. L. (2017). Relación entre calidad de vida y provisión de cuidado paliativo en mujeres con cáncer en Colombia: un estudio

- transversal. *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología*, 68(1), 25–34. <http://www.scielo.org.co/pdf/rcog/v68n1/v68n1a03.pdf>
- Sánchez Barrera, O., Martínez Abreu, J., Florit Serrate, P. C., Gispert Abreu, E. de los Á., & Vila Viera, M. (2019). Envejecimiento poblacional: algunas valoraciones desde la antropología. *Revista Médica Electrónica*, 41(3), 708–724. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242019000300708
- Schill, K., & Caxaj, S. (2019). Cultural safety strategies for rural Indigenous palliative care: a scoping review. *BMC Palliative Care*, 12(21), 253–258. <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.0228>
- Schoonover, K. (2015). A Long Way from Morphine in Rural Cameroon. *Journal of Palliative Medicine*, 18(6), 554. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0442>
- Secretaría Distrital de Salud. (2018). *Análisis de situación de salud con el modelo de los determinantes sociales de salud* (p. 128). Secretaría Distrital de Salud. <https://bit.ly/3JaCbz5>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2014). *Guía Cuidados Paliativos* (p. 52). Sociedad Española de Cuidados Paliativos. <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>
- Spelten, E., Timmis, J., Heald, S., & Duijts, S. F. A. (2019). Rural palliative care to support dying at home can be realised; experiences of family members and nurses with a new model of care. *Australian Journal of Rural Health*, 27(4), 336–343.
- Wangenova Juárez, M., & Villalobos de Weffer, R. (2013). *Cultura de innovación de los departamentos de investigación de los institutos universitarios de tecnología de la Religión Andina* [Universidad Privada]. <http://virtual.urbe.edu/tesispub/0094671/intro.pdf>
- Watanabe, S. M., Fairchild, A., Pituskin, E., Borgersen, P., Hanson, J., & Fassbender, K. (2013). Improving access to specialist multidisciplinary palliative care consultation for rural cancer patients by videoconferencing: report of a pilot project. *Supportive Care in Cancer*, 21(4), 1201–1207. <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-012-1649-7>
- Weng, K., Shearer, J., & Grangaard Johnson, L. (2021). Developing Successful Palliative Care Teams in Rural Communities: A Facilitated Process. *Journal of Palliative Medicine*, 25(5), 734–741. <https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0287>

World Health Organization. (2020). *Global Atlas of Palliative Care* (2nd Editio). Worldwide
Palliative Care Alliance.
file:///C:/Users/biblioreferencia/Downloads/WHPCA_Global_Atlas_DIGITAL_Compress.p
df